



## 저작자표시-비영리-동일조건변경허락 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.
- 이차적 저작물을 작성할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



동일조건변경허락. 귀하가 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공했을 경우에는, 이 저작물과 동일한 이용허락조건하에서만 배포할 수 있습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학석사 학위논문

어머니가 인식한 학령전기 뇌전증  
아동의 모아상호작용과 삶의 질

2014년 2월

서울대학교 대학원  
간호학과 간호학 전공  
임 숙 진



# 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질

지도교수 방 경 숙

이 논문을 간호학석사 학위논문으로 제출함

2013년 10월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

임 숙 진

임숙진의 간호학석사 학위论문을 인준함

2013년 12월

위 원 장

채 선미



부위원장

정 재원



위 원

방 경 숙





## 국문초록

본 연구는 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 정도를 조사하고 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 관계를 파악함으로써 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호 중재 프로그램을 개발하는 데 기초 자료를 제공하고자 시행된 서술적 상관관계 연구이다. 본 연구의 대상자는 서울 소재의 일개 대학병원 소아신경과에서 뇌전증으로 치료중인 만 3세 이상에서 만 6세의 학령전기 아동 어머니 92명이었다. 모아상호작용은 박성희와 방경숙(2013)이 개발한 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정 도구를 사용하여 측정하였고, 학령전기 아동의 삶의 질은 Fekkes 등(2000)이 개발하고 방경숙(2012)이 번안하여 승인을 받은 한국판 TAPQOL 도구로 측정하였다. 연구결과 분석은 SPSS 21.0 프로그램을 이용하여 기술통계, t-test, One-way ANOVA, Pearson's correlation analysis를 이용하여 분석하였다.

본 연구의 결과에 대한 요약은 다음과 같다.

1. 본 연구에 참여한 대상자의 모아상호작용 평균은 125.91점이었고, 모아상호작용의 하위 영역별에서는 양자적 영역의 평균 점수가 가장 높았으며, 그 다음은 어머니 영역이었고 아동 영역의 점수가 가장 낮았다. 모아상호작용은 어머니의 자녀와의 관계 만족도( $F=9.64$ ,  $p<.001$ ), 조산여부( $t=2.29$ ,  $p=.024$ ), 현재건강상태( $F=10.42$ ,  $p<.001$ ), 경련횟수( $F=8.04$ ,  $p=.001$ ), 항경련제수( $F=3.77$ ,  $p=.027$ ), 동반장애 유무( $t=2.46$ ,  $p=.015$ )에 따라 유의한 차이를 보였다.

2. 본 연구에 참여한 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질 평균점수는 100점 만점에 73.15점이었다. 아동의 삶의 질은 조산여부( $t=2.53$ ,  $p=.013$ ), 현재건강상태( $F=11.64$ ,  $p<.001$ ), 경련횟수( $F=7.26$ ,  $p=.001$ ), 항경련제수( $F=10.89$ ,  $p<.001$ ), 동반장애 유무( $t=3.50$ ,  $p=.001$ )에 따라 유의한 차이를

보였다.

3. 학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질은 통계적으로 유의한 양의 상관관계를 보였다( $r=0.683$ ,  $p<.001$ ).

본 연구에서 뇌전증 아동의 모아상호작용은 어머니가 주도하는 경향을 보였는데 모아상호작용 증진을 위해서는 어머니가 뇌전증 아동의 반응과 참여를 높일 수 있도록 도와주어야 할 것이다. 모아상호작용과 아동의 삶의 질 모두 뇌전증의 질병 정도에 따라 유의한 차이를 나타냈으므로 치료기간이 길고 질병이 심각한 뇌전증 아동과 어머니를 대상으로 교육과 지지프로그램을 제공해야 할 것이다. 뇌전증 아동과 어머니의 모아상호작용을 높여줄 수 있는 간호중재의 개발과 적용을 통해 상호작용의 문제를 예방하고 감소시키며 궁극적으로 뇌전증 아동의 삶의 질을 향상시키기 위한 노력이 필요하다.

주요어 : 뇌전증 아동, 뇌전증 아동의 어머니, 학령전기, 모아상호작용,  
삶의 질

학 번 : 2010-20436

# 목 차

국문초록 .....	i
I. 서론 .....	1
1. 연구의 필요성 .....	1
2. 연구 목적 .....	3
3. 용어 정의 .....	4
II. 문헌고찰 .....	5
1. 모아상호작용 .....	5
2. 뇌전증 아동의 삶의 질 .....	10
III. 연구방법 .....	14
1. 연구 설계 .....	14
2. 연구 대상 .....	14
3. 연구 도구 .....	14
4. 자료 수집 방법 및 절차 .....	16
5. 자료 분석 방법 .....	17
IV. 연구결과 .....	18
1. 대상자의 특성 .....	18
2. 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질 ..	23
3. 대상자의 특성에 따른 모아상호작용 .....	26
4. 대상자의 특성에 따른 아동의 삶의 질 .....	30
5. 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 상관관계 .....	33



V. 논의 .....	36
1. 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용 .....	36
2. 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질 .....	42
3. 본 연구의 제한점 및 의의 .....	46
VI. 결론 및 제언 .....	47
1. 결론 .....	47
2. 제언 .....	49
참고문헌 .....	50
부록 .....	61
Abstract .....	73

## List of Tables

Table 1. General characteristics of the mothers .....	19
Table 2. General characteristics of the child with epilepsy .....	21
Table 3. Seizure-related characteristics of the child with epilepsy ....	22
Table 4. The score of mother-child interaction .....	24
Table 5. The score of QOL of child with epilepsy .....	25
Table 6. Differences in mother-child interaction by mother's general characteristics .....	27
Table 7. Differences in mother-child interaction by child characteristics .....	29
Table 8. Differences in QOL of the epileptic child by mother characteristics .....	30
Table 9. Differences in QOL of the epileptic child by child characteristics .....	32
Table 10. Correlations among mother-child interaction subscales and QOL of the epileptic child .....	34
Table 11. Correlations among mother-child interaction and QOL subscales of the epileptic child .....	34
Table 12. Partial correlations between mother-child interaction and QOL of the epileptic child .....	35

## 부록 목차

부록 1. 연구 참여 동의서 .....	61
부록 2. 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정 설문지 .....	62
부록 3. 아동의 삶의 질 설문지 .....	67

# I. 서론

## 1. 연구의 필요성

뇌전증(epilepsy)은 전 세계 인구의 약 0.5%-1%가 겪는 대표적인 만성 신경질환으로 전체 뇌전증 아동의 약 3분의 2가량이 소아 연령에서 발생한다(홍창의, 2008). 우리나라의 경우 뇌전증 환자 수는 약 35만 내지 40만 명으로 추정되며(홍승봉, 주은연, 2006), 학령전기 이전 아동의 유병률은 1000명당 4명 내지 6명으로 집계되고 있다(뇌전증 역학조사 보고서, 2012). 최근에는 항경련제 약물의 개발과 수술적 치료 및 식이요법의 발달 등으로 뇌전증에 대한 의학적 치료가 상당히 발전하였고 예후도 좋아졌지만 여전히 뇌전증은 아동의 여러 측면에 부정적 영향을 미치게 된다. 신체적 측면에서 운동기능을 제한 받게 되고 정신적 측면에서는 우울과 불안, 자아개념이나 자아존중감이 낮아지며, 사회적 측면에서는 학업 수행이나 대인관계에 어려움을 경험하거나(Von Essen, Enskar, Kreuger, Larsson, & Sjoden, 2000) 부모에 대한 의존성이 높아진다(Zeltzer 등, 1997). 특히 인지적, 사회적 기술들을 학습하고 정서적, 사회적 발달을 겪는 중요한 시기인 아동기에 발생한 뇌전증은 아동이 발달 과업을 성취하는 데 부정적인 영향을 줄 수 있으며 삶의 질 저하를 초래하게 된다.

뇌전증에 대한 이해를 높이기 위한 많은 노력이 행해지고 있음에도 불구하고 뇌전증의 증상이 매우 갑작스럽게 나타나고 충격적이므로 질병이 초자연적인 원인에 의해 초래된다는 믿음이 강하였고, 이로 인해 뇌전증 환자들은 사회로부터 격리되거나 멸시를 받아왔으며 이러한 사회적 편견과 오해는 현재까지도 남아있다(이병인, 2003). 뇌전증 가족은 이러한 사회적 낙인을 두려워하고 방어적인 대인관계를 보이는 등 심리 사회적으로 불안정하며, 이러한 가족 변수는 다시 아동에게 영향을 미치게 된다(Austin, Smith, Risinger, & McNelis, 1994). 뇌전증 아동의 가족은 아동의 삶의 질을 증개하는 역할을 하는데(Carlton-Ford, Miller, Brown, Nealeigh, &

Jennings, 1995), 즉 가족 내 뇌전증 아동의 존재로 인해 가족의 변화와 반응이 어떠한가에 따라 뇌전증 아동 자신도 긍정적 또는 부정적 영향을 받게 된다.

가족 중 특히 모아 관계는 가장 의미 있고 밀접한 인간관계로 아동의 지적, 정서적, 사회적 발달에 지속적인 영향을 미친다. 아동의 발달 과정 중에 경험하는 사회적 관계 형성과 적응 능력에 대한 성취는 모아상호작용을 기초로 발달하므로 모아상호작용은 아동의 전반적 발달에 결정적 변인이다(최순매, 2012). 특히 학령전기는 발달 특성상 모아상호작용이 더욱 활발히 이루어지는 시기이다. 학령전기 아동은 행동에 대한 주도성이 발달하고 정서의 발달로 자신의 감정을 잘 표현하는 시기로(박성희, 방경숙, 2013) 모아상호작용 양상도 달라질 수 있는 중요한 시기임에도 불구하고 기존의 연구들은 영유아의 모아상호작용에 집중되어 있어 학령전기 아동에 대한 연구는 매우 제한적이다. 더구나 만성질환을 가진 학령전기 아동의 모아상호작용에 대한 연구는 찾아보기 어려운 상황이다.

질 높은 모아상호작용을 위해서는 언어적 의사소통 뿐 아니라 감정이나 정서와 같은 비언어적 의사소통 행동을 민감하게 인식할 수 있어야 하는데(Reinbartsen, 2000) 만성 질환 아동은 질병으로 인해 모아상호작용이 제한적일 수 있어 만성질환 아동의 모아상호작용에 대한 관심은 더욱 중요하다.

한편 현대사회에서 삶의 질은 중요한 가치 척도의 하나로서 다양한 질환 대상자에 대한 삶의 질 연구는 증가하고 있지만 주로 성인을 대상으로 한 연구가 대부분이다. 국내에서 뇌전증 아동을 대상으로 이루어진 연구들에서는 아동의 삶의 질은 질병 특성에 따라 영향을 받을 뿐 아니라 아동 어머니의 불안이나 삶의 질과 유의한 상관관계가 있는 것으로 보고되었지만(송현석 등, 2006; 우재연, 2004) 뇌전증 아동에 대한 삶의 질 연구는 아직 매우 제한적이다.

따라서 본 연구에서는 뇌전증을 가진 학령전기 아동과 어머니와의 상호작용 양상을 파악하고, 모아상호작용과 아동의 삶의 질과의 관계를 분석하

여 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호 중재 프로그램 개발하는 데 기초 자료를 제공하고자 한다.

## 2. 연구 목적

본 연구의 목적은 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 정도를 파악하고 이들 간의 상관관계를 분석하는 것이며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용 정도를 파악한다.
- 2) 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질 정도를 파악한다.
- 3) 학령전기 뇌전증 아동의 일반적 특성과 질병 특성, 그리고 어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용과 뇌전증 아동의 삶의 질의 차이를 파악한다.
- 4) 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 간의 상관관계를 파악한다.

### 3. 용어 정의

#### 1) 학령전기 뇌전증 아동

학령전기 아동은 영유아기 이후부터 학교에 취학하기 전까지의 아동이며(Erikson, 1959), 뇌전증 아동은 다양한 원인에 의해 돌발성 발작 증세가 반복적으로 나타나는 만성질환 아동을 말한다(Shneker & Fountain, 2003). 본 연구에서는 소아신경과 전문의에 의해 소아 뇌전증으로 진단받고 치료중인 만 3세에서 만 6세 사이의 아동을 말한다.

#### 2) 모아상호작용

모아상호작용은 어머니와 아동이 끊임없이 상호자극, 강화, 반응하는 역동적인 과정을 말한다(Bigner, 1985). 본 연구에서는 박성희와 방경숙(2013)이 개발한 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정 도구로 측정한 점수를 말하며, 점수가 높을수록 바람직한 모아상호작용을 의미한다.

#### 3) 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질

삶의 질이란 개인이 살고 있는 문화의 가치체계 및 그들의 목적, 기대, 표준, 관심사 등과 관련하여 삶에서 개인이 지각하는 자신의 위치이며, 개인의 건강, 심리적 상태, 독립의 수준, 사회적 관계 그리고 환경 특유의 양상에 대한 그들의 관계 등에 의해 복잡한 방식으로 영향을 받는 것을 말한다(The WHOQOL group, 1995). 본 연구에서는 Fekkes 등(2000)이 미취학 아동의 삶의 질 측정을 위해 개발하고 방경숙(2012)이 번역한 한국판 TAPQOL 도구로 측정한 점수를 말하며, 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다.

## II. 문헌고찰

### 1. 모아상호작용

아동이 최초로 가장 밀접하고 중요한 관계를 맺는 사람은 어머니이며, 아동은 대부분의 시간을 어머니와 보내고 어머니에게 의존하므로 긍정적인 모아관계는 아동의 인지, 사회, 심리적 발달에 중요한 의미를 갖는다(Barnard, 1983). 어머니와 아동의 관계는 아동이 습득해야 할 인지적, 정서적 요소를 형성하는데 영향을 주는 중요한 요인이며(Yoder & Warren, 1999) 모아상호작용은 아동의 영유아기 이후 삶의 질에 절대적인 영향을 미친다(김미옥, 2007).

과거에는 모아관계를 어머니가 아동에게 일방적으로 영향을 주는 관점에서 보았지만 최근에는 자녀도 어머니에게 영향을 주고받는 관계로서 어머니와 아동의 양각적 상호작용으로 개념화한다(Maccoby, 1992). 이것은 아동을 보살핌만 받는 수동적인 존재가 아닌, 태어나면서부터 어머니와 상호작용을 할 수 있는 능동적이고 역동적인 행위자로 본 것이다(Izard, Libero, Putnam, & Haynes, 1993; Tulman, 1981). 모아상호작용은 상호자극, 강화, 반응하는 체계로서 어머니와 아동은 행동의 주도자이며 수혜자이다(Bigner, 1985). 모아상호작용에서는 각자의 역할이 있는데 아동의 역할은 어머니에게 정확한 신호를 보내며 어머니에게 반응하는 것이고, 어머니의 역할은 아동의 신호에 적절하게 반응하면서 아동의 성장을 촉진하는 환경을 제공해주는 것이다. 즉 모아상호작용은 어머니와 아동이 서로 상대방에게 신호를 보내고 행동으로 표현하며 그 의미를 정확히 해석하고 반응하는 과정으로 상호성이 중요한 역할을 한다(조미영, 1995).

모아상호작용의 양방향적 상호작용을 강조하는 개념적 모델은 교류모델(transactional model)이다. Sameroff (1975)가 제시한 교류모델에서는 아동 발달의 긍정적 또는 부정적 결과를 천성과 양육의 상호작용으로 설명하였다. 과거에는 아동의 발달을 선천적으로 타고나거나(nativism)나 환경



을 통해 획득되어지는(nurturism)관점에서 보았지만, 최근에는 Sameroff가 제안한 선천적인 요소인 천성과 후천적 요소인 양육의 상호작용을 통해 아동이 발달한다고 설명하고 있다. 교류모델은 인간은 누구나 관계를 맺으며 살아가고 교류를 통해 영향을 주고받으면서 시간이 지남에 따라 개인의 맥락 안에서 상호작용의 영향으로 개인의 발달이 이루어진다고 설명한다. 특히 아동은 역동적으로 변화하는 사회적 환경과의 지속적인 상호적 교류를 통해 발달하는데 부모와의 상호작용도 이에 속하는 것이다. 아동과 그의 부모는 변화하는 생태학적 환경에 영향을 받으면서 서로 상호작용한다. 어머니와 아동은 역동적이며 양방향적 상호작용을 통해 긍정적으로 사고의 틀이 변화될 수 있고 이것은 긍정적인 모아관계로 이어진다(Sameroff, 2002, 2009, 2010).

만성질환을 가진 아동의 경우 질병이 스트레스원으로 작용하여 가족이 이러한 변화에 잘 적응하지 못하게 되면 과도한 스트레스가 발생하고 부모와 아동의 상호작용도 영향을 미치게 되어 학대적이거나 징벌적인 양육태도를 가질 수 있다(Hillson & Kuiper, 1994). 질환을 가진 아동은 질병 자체 또는 질병으로 인해 아동의 어머니가 받은 부정적인 영향으로 인해 모아 상호작용이 제대로 이루어지지 않을 수 있으므로 모아상호작용의 중요성이 더욱 강조되어진다. 특히 뇌전증과 같은 만성질환일 경우 더욱 그러하다.

뇌전증 아동은 가족과의 관계, 특히 어머니와의 관계가 아동의 부적응의 원인이 될 수 있으며 뇌전증 아동의 어머니가 제한적, 과보호적, 강요적으로 상호작용한 결과 낮은 자기 통제, 낮은 자존감, 의존성, 외적 통제위를 나타냈다(Lothman, Pianta, & Clarson, 1990). 뇌전증은 질병 특성상 비예측적으로 일어나기 때문에 뇌전증 아동 가족의 통제감에 영향을 미치고 이는 훈육과 양육 태도에 문제를 초래하여(Ziegler, 1981) 통제감 조절이 과하거나 부족하여 아동과 적대적이고 거부적으로 상호작용 하거나 아동을 과잉보호하게 되어 양육에 실패한다고 보고되고 있다(Austin, Dunn, Huster, & Rose, 1998). 만성질환 아동의 경우, 과보호적인 양육방식은 아동의 신체적 피해 예방이나 아동의 회복과 같은 아동의 적응에 있어서 긍정

적일 수 있지만(Holmbeck 등, 2002) 지나치게 과보호적이거나 허용적인 양육의 경우 만성질환 아동의 발달을 방해할 수 있고 아동의 자율성 성장을 방해할 수 있다(Rodenburg 등, 2013).

뇌전증 자녀를 둔 부모는 죄의식, 불안, 공포, 우울, 분노 등을 경험하고 정신적 스트레스를 겪는 등 자신의 정신 건강에도 부정적인 영향을 주고 아동을 과잉보호 하는 등의 부적절한 상호작용을 함으로써 아동의 심리사회적 발달을 저해할 수 있다(김경희, 1996). 뇌전증 아동에 대해 더 많은 불안을 표현하는 어머니일수록 보호적 양육방식을 택하고 자녀의 문제 해결에 더욱 관여하게 된다는 보고도 있다(Chapieski, Brewer, Evankovich, Culhane-Shelburne, Zelman, & Alexander, 2005). 뇌전증 아동의 모아관계에 관한 연구를 살펴보면 뇌전증 아동은 행동, 기분, 수면 장애의 위험성이 높고 이것은 모아관계에서 스트레스를 증가시키며, 이러한 관계의 질은 아동의 발달에 영향을 미친다고 한다(Wirrell, Wood, Hamiwka, & Sherman, 2008). 대처자원의 부족과 가족 스트레스 증가는 뇌전증에 대한 어머니의 불안 증가와 과보호적이고 지나치게 직접적인 양육 방식과 관련이 있었다(Chapieski 등, 2005).

뇌전증 진단을 받고 처음 6개월간은 진단에 대한 거부감이나 두려움, 정보부족 등으로 높은 스트레스를 경험하고, 이후 치료기간이 길어짐에 따라 완치 가능성에 대한 불안감 등으로 다시 스트레스가 높아질 수 있다. 또한 경련의 강도가 심하고 횟수가 빈번할 경우 어머니는 아동의 갑작스러운 사망을 걱정하게 되므로 난치성 간질 아동의 경우 어머니의 불안이나 스트레스는 더욱 높아진다(김보영, 2002; Chapieski 등, 2005). 또한 뇌전증 아동 어머니가 사회경제적 상태나 교육정도가 낮을수록 뇌전증에 관한 정보의 획득 및 적절한 의료 접근의 기회가 감소될 수 있기 때문에 질병에 관한 불안이 더욱 증가된다(Chapieski 등, 2005). 이러한 뇌전증 아동 어머니의 전반적인 불안 증가는 아동의 뇌전증에 대한 불안을 증가시키고 이것은 뇌전증 아동의 삶의 질과 연관된다(Williams 등, 2003).

뇌전증 이외의 다른 질병을 가진 아동의 모아상호작용에 관한 연구를 살

펴보면 미숙아와 저체중아의 어머니는 아동의 생존이나 합병증에 대한 두려움 때문에 스트레스, 죄책감, 실패감 그리고 모아관계에 대해 혼돈을 경험하였다(Affonso, Hurst, Mayberry, Haller, Yost, & Lynch, 1992). ADHD 아동의 부모는 부모역할에 대한 어려움을 느낄수록 아동에게 일관적이지 않고 처벌적이며, 아동은 부모로부터 격려, 칭찬, 지지 등의 긍정적 경험이 적어지면서 반항적이고 비순응적인 태도를 보이지만(Barkley, 2005) ADHD 아동과 어머니가 긍정적으로 상호작용 할수록 ADHD 아동의 자아존중감이 높아졌고(장미경, 양숙미, 2005), 다양한 스트레스에 능동적으로 대처하고 대인관계 능력이 향상되며 정서행동상의 문제를 개선함에 효과적이었다(김현희, 2011). 강진호(2002) 연구에서는 자폐아동에서 어머니가 질적으로 좋은 상호작용 행동을 할수록 아동은 정서적인 공유가 잘 이루어졌다.

모아상호작용의 긍정적인 영향을 측정한 연구들을 살펴보면 어머니가 아동을 긍정적으로 양육할 때 아동은 언어의 이해도가 높았고 짜증을 덜 나타내며 기분 좋은 음성을 내며 부정적인 반응을 더 적게 보였다(Cohen, Beckwith, & Parmelee, 1978). 모아상호작용이 원활하게 이루어질 때 아동은 어머니와 친밀한 관계를 형성할 수 있게 되고 어머니를 신뢰하며 개방적이 되고 심리적 성장과 발달을 원만하게 수행할 수 있다. 또한 부모와의 상호작용은 인지발달과 언어 발달의 중요한 영향 요인으로 긍정적으로 상호작용을 할수록 아동의 지적 발달을 돕게 된다. 김명순(1983)의 연구에서는 어머니의 지도방식이 실패에 초점을 두지 않고 문제를 탐색할 수 있도록 격려하고 긍정적인 피드백을 주는 것일 때 아동의 인지능력을 높을 수 있는 것으로 나타났다. 또한 어머니와 지지적인 상호작용을 한 자녀는 또래관계에서 덜 공격적이고 사교적이었으며 어머니와의 상호작용에서 얻는 사회적 기술이 이후 또래와의 상호작용에 영향을 미쳤다(East & Felice, 1990). 어머니와의 상호작용을 통해 아동은 타인과의 상호작용을 익히고 환경과의 상호작용의 방식을 배우게 되므로 모아상호작용의 중요성은 더욱 강조된다(이주연, 성영혜, 2008).

부적절한 모아상호작용이 아동에게 미치는 부정적인 영향에 관한 연구들에서는 어머니가 역기능적인 의사소통을 할 때 아동은 위축되고 사회성이 결여되며, 의존적이고 퇴행적인 행동을 보이고 감정표현이 서툴고 불안으로 인해 신경증 증세가 나타났으며(배현주, 2003) 부정적인 모아상호작용으로 불안정한 애착이 형성되고, 저항적이고 공격적인 모습을 보였다(황숙진, 2003). 모아상호작용이 차단된 경우 아동은 심리적으로 불편함과 혼란을 겪고 대인관계를 잘 맺지 못하거나 학교나 사회 환경과 긍정적인 상호작용이 이루어지지 못해 문제행동이나 부적응을 유발할 가능성이 높았다(김정미, 2000).

학령전기 모아상호작용의 중요성을 강조한 연구를 살펴보면 다음과 같다. 학령전기 아동인 만 4-6세 아동의 어머니를 대상으로 아동의 문제 행동을 분석하였을 때 어머니가 폐쇄적, 간섭적, 지시적, 거부적 일수록 아동은 문제행동을 많이 보였다(최수원, 2005). Solomon, George와 Ivins (1987)는 6세 아동의 애착 유형과 모아 상호작용 간의 관계에 대한 연구에서 어머니의 지속적인 수용태도와 아동의 능력에 대한 적극적 격려는 안정애착과 관련이 있다고 하였다. 또한 만 2-5세 아동이 이 시기에 역기능적인 양육을 제공받게 되면 아동은 자율성과 주도성, 자신감이 부족하게 되고 자존감이 낮아져 친구관계나 사회 적응에서 위축되거나 회피하는 모습을 보이며 불안과 우울과 같은 심리적 문제를 보인다(김선숙, 2004). 지금까지 살펴본 바와 같이 학령전기 모아상호작용은 아동의 정서 및 사회성 발달, 인지와 언어발달에 이르기까지 모든 영역에 많은 영향을 미친다.

앞서 살펴보았듯이 적절한 모아상호작용이 아동의 전반적인 삶에 영향을 주는 중요한 요인이며 특히 뇌전증과 같은 만성질환을 가진 아동의 경우 질병으로 인해 아동과 어머니가 받는 부정적인 영향으로 인해 모아상호작용 제대로 이루어지지 않을 위험이 있기 때문에 더욱 중요하고 강조되어진다. 그러므로 뇌전증 아동의 모아상호작용을 측정하여 모아상호작용이 아동의 삶에 어떠한 영향을 미치는지 연구하는 것이 모아상호작용의 질적 향상을 위해 필요할 것이다.

## 2. 뇌전증 아동의 삶의 질

삶의 질은 처음 미국에서 도입된 개념으로 주로 사회학 분야의 개념으로 사용되었으며 1960년대부터 대중적으로 사용되었다(김노은, 2009). 삶의 질이란 추상적이고 복합적인 용어로서, 한 인간의 삶의 정도와 가치를 말하며 신체적, 정신적, 사회·경제적 및 영적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕을 의미한다. 현재 생활에 관한 개인의 느낌으로 행복이나 삶의 가치 개념을 의미하고 생활에 대한 만족으로 간주되고 있다(Padilla & Grant, 1985). 세계보건기구(1993)에서 삶의 질(QOL)이란 개인이 살고 있는 문화권과 가치체계의 맥락 안에서 자신의 목표, 기대, 규범, 관심과 관련하여 인생에서 자신이 차지하는 상태에 대한 개인적인 지각이라고 정의하였다. 노유자(1988)는 삶의 질을 신체적, 정신적 및 사회적·경제적 영역에서 각 개인이 지각하는 주관적 안녕으로 정서 상태, 경제생활, 자아 존중감, 신체 상태와 기능, 이웃 관계 및 가족관계 등을 포함하는 것이라고 하였다. 김노은(2009)은 삶의 만족과 긍정적 정서, 행복 및 주관적 안녕은 서로 관련되는 동등 개념으로서 삶의 질의 개념을 대표할 수 있다고 하였으며 삶의 질을 긍정적인 정서의 우세성과 신체, 정신, 사회, 경제 측면에 대한 개인이 지각하는 주관적 안녕이라고 정의하고 있다. 이를 통해 학자마다 삶의 질에 대한 정의는 조금씩 다르지만 삶의 질이란 통합적이고 주관적인 개념이라는 것을 알 수 있다. 정리하자면 삶의 질은 신체적인 면, 사회적인 면, 감정적인 면, 학교생활, 서비스의 접근성, 타인에 대한 수용성 등의 영역들을 포함하는 다차원적인 개념이며, 개인적 삶의 만족과 관련되는 여러 가지 삶의 영역을 포괄하고 있다. 즉, 개인의 일반적인 상태를 신체적, 심리적, 감정적, 사회적인 측면에서 질적으로 사정할 수 있는 것이다(Waters, Maher, Salmon, Reddihough, & Boyd, 2005).

삶의 질에 영향을 주는 요인에는 첫째, 경제적 수준, 결혼상태, 연령, 교육 정도, 직업유형, 종교 등과 같은 인구학적 특성과 둘째, 지각된 건강상태나 질환의 특성, 신체 활동 상태가 있다. 셋째는 개인 특성으로 자아존중감과

내적통제위, 대응방법, 질병에 대한 태도, 마지막으로 타인과의 관계, 간호사나 가족지지 등의 사회적 지지이다(심미경, 1997).

간호학 분야에서는 1980년대부터 간호행위와 건강관리의 중요한 목표는 삶의 질의 향상이었고 최근 만성질환 아동이 증가하면서 그들을 평가하는 중요한 지표 또한 삶의 질이다. 투석아동, 뇌졸중 아동, 소아암 아동의 치료 및 간호의 목표가 과거에는 생명유지나 수명 연장이었지만 최근에는 생의 의미와 질적인 삶을 고려하여 많은 연구가 진행되고 있다(Hinton-Walker, 1993).

아동의 질병의 양상도 급성에서 만성으로, 건강관리의 방향이 불치로부터 증상 완화로 변화되면서 아동의 삶의 질에 대한 관심이 높아졌으며 만성질환 아동들의 고통과 삶의 질에 대한 관심이 크게 증가하면서 아동들의 삶의 의미와 가치를 찾고 보다 나은 삶을 영위할 수 있도록 도와주는 것이 간호의 큰 과제가 되어 왔다. 만성질환 아동을 위한 간호 중재 목표는 아동의 독립적인 일상생활을 수행할 수 있도록 도움으로써 아동의 삶의 질을 증진시키는데 있다(Hockenberry-Eaton & Wilson, 2007). 아동은 인지적, 사회적 기술을 학습해야 하는 중요한 시기에 있으므로 적절한 시기에 발달과업을 제대로 성취하지 못하면 삶의 질에 손상을 받게 된다(Austine 등, 1994). 그러나 삶의 질은 주관적인 가치의 개념이라 객관적인 평가를 하여 자료화 하는 것이 어려웠으며 특히 소아나 청소년들은 자신의 주관적인 표현이 어려운 시기이므로 아동의 삶의 질을 측정하고 평가하는 것이 쉽지 않다는 이유로(Carpay & Arts, 1996) 아동의 삶의 질에 대한 연구는 제대로 이루어지지 못했다. 그러나 최근에 만성 질환 아동의 삶의 질에 대한 중요성이 강조되면서 그들을 대상으로 하는 삶의 질 연구들이 증가하고 있다. 만성질환을 가진 아동들을 대상으로 한 삶의 질에 관한 연구에서는 천식, 비염, 아토피성 피부염과 같은 질병을 가진 아동은 질병이 없는 아동들에 비해 삶의 질이 낮은 것으로 보고되고 있다(김철우 등, 2001).

뇌전증 치료의 목적이 과거에는 발작의 조절이었지만 최근에는 그와 더불어 인지적, 신체적, 심리적인 부분을 고려하여 아동 원래의 라이프스타일

을 유지 시켜주는 것이 목적이므로(허윤정, 정다은, 박중채, 이창우, 김홍동, 2008) 뇌전증 아동의 삶의 질에 대한 중요성이 강조되고 있다. 뇌전증 아동은 건강한 아동에 비해 유의하게 건강관련 삶의 질이 낮았을 뿐만 아니라(Miller, Palermo, & Grewe, 2003) 다른 만성질환과 비교했을 때에도 삶의 질이 낮았는데, Haneef 등(2010)의 연구에서 뇌전증 아동의 부모가 인식한 자녀의 삶의 질 정도는 다른 만성 질환 아동보다 낮았으며 특히 난치성 뇌전증 아동의 경우는 더욱 그러하였고, 신경 또는 정신적 동반 질환이 있는 경우 삶의 질에 부정적인 영향을 주었다.

Austin (1996)은 아동에게 새로 뇌전증이 발생하면 낮은 자존감, 사회적 회피, 행동문제 등이 발생하기 쉽다고 하였고, 다른 사람과의 관계에서 거리를 두게 되고, 소외감, 열등감을 느끼며 자아 개념이 낮아져 삶의 질이 떨어지게 된다고 하였다(Hartshorn & Byers, 1994). 또한 뇌전증 아동은 발작이나 장기간의 약물 복용 등으로 일상생활에 제한을 받기 때문에 주관적인 삶의 질이 낮아질 수 있다(임경화, 강훈철, 김홍동, 2002).

뇌전증 아동의 삶의 질에 영향을 주는 요인을 살펴보면 김성은(2006)의 연구에서는 뇌전증 아동의 발병 연령이 늦을수록, 유병 기간이 길수록, 복용약물 개수가 많을수록, 약물 복용 기간이 길수록 삶의 질이 저하되는 것이 관찰되었으나 성별, 부모의 학력, 경제상태, 지난 4주간의 발병 빈도와는 통계학적 유의성이 없었다. 난치성 뇌전증 아동을 대상으로 하는 삶의 질 연구에서는 뇌전증 아동의 나이가 많을수록, 발작의 중증도가 심할수록, 약물의 부작용이 많을수록, 사회 경제력이 낮을수록, 지적 장애를 동반한 뇌전증 아동일수록 낮은 삶의 질이 보고되었다(Sabaz, Cairns, Lawson, Bleasel, & Bye, 2001). McLaughlin, Pachana와 McFarland (2008)의 연구에서는 뇌전증에 대한 사회적 낙인과 경련의 빈도가 뇌전증 아동의 삶의 질과 상관성이 있었으며 경련의 빈도가 많은 아동일수록 사회적 낙인을 통한 건강 관련 삶의 질이 더 악화되었다.

뇌전증 아동의 가족은 아동의 질병으로 인해 두려움, 좌절, 행동 제한 및 치욕감을 느끼게 되고, 질병에 대한 큰 부담을 가지게 된다. 오랜 기간 가족

전체의 삶이 영향을 받게 되면 역할갈등과 재정적인 부담, 가족관계의 변화, 신체적·심리적 변화를 겪게 되므로 적절한 지지를 받지 못할 경우 가족 전체의 위기감이 초래될 수 있다(Lanfear, 2002). 뇌전증 아동의 부모는 아동의 증상이 심하고 동반된 문제가 많을수록 자아존중감이 낮았으며, 스트레스와 같은 정서적 문제를 더 많이 경험하였고(Camfield, Breau, & Camfield, 2001) 뇌전증 자녀의 질병으로 인한 사회적 낙인, 경제적 요인으로 인해 부모는 어려움을 겪고 있었다(김노은, 2009).

앞서 살펴본 바와 같이 뇌전증 아동은 아동 자신의 삶의 질이 낮아질 뿐 아니라 질병으로 인해 가족의 사회적인 관계에까지 부정적인 영향을 미치는데 특히 뇌전증 아동의 주양육자이며 주간호제공자인 어머니는 아동의 질병으로 많은 스트레스와 어려움을 경험하게 되고 이것은 다시 아동과의 관계에도 영향을 주게 된다. 아동의 삶의 질은 또래 집단과의 관계성보다 부모와의 관계성에 의해 강력한 영향을 받으며(Huebner, 1991) 뇌전증을 가진 아동의 삶의 질에서도 어머니와의 관계는 그 무엇보다 중요하다. 그러므로 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질에 대한 연구를 통해 이들의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 간호전략을 마련할 수 있을 것이다.



### Ⅲ. 연구방법

#### 1. 연구 설계

본 연구는 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 정도를 조사하고, 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 관계를 파악하고자 하는 서술적 상관관계 연구이다.

#### 2. 연구 대상

본 연구는 서울 소재의 S대학병원 소아신경과 병동 및 외래를 통해 뇌전증으로 치료중인 만 3세 이상에서 만 6세의 학령전기 아동의 어머니를 대상으로 실시하였다. 연구에 필요한 표본의 크기는 G power software 3.1 을 이용하여 correlation에 필요한 대상자를 구한 공식에 따라(Cohen, 1988) 양측 검정에서 중간효과 크기인  $f=.30$ ,  $\alpha=.05$ ,  $\text{power}=.80$ 로 산정한 결과 90명이었다. 본 연구의 분석에 사용한 최종 대상자는 92명이었다.

#### 3. 연구 도구

##### 1) 모아상호작용

모아상호작용은 박성희와 방경숙(2013)이 개발한 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정 도구를 사용하여 측정하였다. 이 도구는 총 34문항이며 어머니 영역의 아동발달 촉진 15문항, 아동에 대한 관심 4문항, 아동 영역의 아동의 주도성 3문항, 아동의 반응성 2문항, 아동의 민감성 2문항 그리고 양자적 영역의 상호 공감과 교류 8문항으로서 6가지 모아상호작용 구성요인으로 이루어져 있다. Likert식 5점 평정척도로 구성되어 있으며 각각의

문항에 대해 ‘매우 그렇지 않다’ 1점에서 ‘매우 그렇다’ 5점까지로 가능한 점수의 범위는 최저 34점에서 최고 170점까지이다. 점수가 높을수록 모아 상호작용 정도가 높은 것을 의미한다. 도구의 신뢰도는 박성희와 방경숙(2013)의 연구에서 Cronbach's alpha는 .96 이었고 연구자에 의해 구성타당도, 준거타당도가 검증되었다. 본 연구의 신뢰도는 Cronbach's alpha .94이었다.

## 2) 학령전기 아동의 삶의 질

학령전기 아동의 삶의 질은 Fekkes 등(2000)이 미취학아동의 삶의 질 측정을 위해 개발하고 방경숙(2012)이 도구개발자의 승인을 받아 한국어로 번역, 역번역을 거쳐 한국어판으로 최종 승인을 받은 한국판 TAPQOL 도구로 측정하였다. 이 도구는 총 43개의 문항으로 구성되어 있으며 12개 하위영역인 수면영역 4문항, 식욕영역 3문항, 폐 영역 3문항, 위 영역 3문항, 피부영역 3문항, 운동기능영역 4문항, 사회기능영역 3문항, 행동문제영역 7문항, 의사소통영역 4문항, 불안영역 3문항, 긍정적 기분영역 3문항, 활기영역 3문항으로 이루어져있다.

사회기능, 행동문제, 긍정적 기분, 활기영역은 각각의 문제에 대해 ‘전혀 없음’ 2점, ‘가끔’ 1점, ‘자주’ 0점의 점수를 주며 그 중 긍정문항은 역으로 환산하였다. 나머지 영역에서는 ‘전혀없음’ 4점, ‘가끔’이나 ‘자주’를 택한 경우 ‘괜찮았다’ 3점, ‘별로 좋지 않았다’ 2점, ‘나쁜 편이었다’ 1점, ‘나빴다’ 0점으로 측정하였다. 총점수의 범위는 0점~134점이며, 총 점수와 각 하위 영역별 점수를 각각 100점 만점으로 환산하였으며 점수가 높을수록 학령전기 아동의 삶의 질이 높은 것을 의미한다.

도구의 신뢰도는 방경숙(2012)의 연구에서 Cronbach's alpha .92이고, 연구자에 의해 구성타당도, 대조그룹타당도가 검증되었다. 본 연구의 신뢰도는 Cronbach's alpha .89이었다.

#### 4. 자료 수집 방법 및 절차

연구자는 연구 시작 전에 서울대학교병원 연구대상자 보호 심사 위원회 (IRB)의 연구승인(IRB No. 1306-051-495)을 받은 후 자료수집 대상 의료기관의 간호부를 방문하여 연구의 목적과 방법을 설명하고 병원의 협조 및 승인을 받았다. 다음 소아신경과 병동과 외래에서 연구자가 직접 자료 수집을 진행하였다. 먼저 대상자 선정기준에 적합한지 확인한 후 적합한 어머니에게 연구목적을 설명하고 연구 참여에 동의할 경우 설문지를 배부 후 작성하도록 하였다.

연구 참여 동의서에는 연구목적에 대한 설명과 연구 참여자의 익명을 보장한다는 내용, 작성한 설문지를 연구목적 이외의 용도로 사용하지 않을 것이고 연구 참여를 언제든지 중단할 수 있으며 중단에 따른 어떠한 불이익도 없음을 명시하고 연구 대상자가 동의서에 서명한 후 설문지에 응하도록 하여 윤리적 측면을 보호하였다. 대상자들에게 설문지 작성요령을 설명하고 대상자가 구조화된 설문지를 직접 기록하도록 하였고 개인적인 사정으로 대상자가 직접 설문지 작성이 어려운 경우에는 연구자가 일대일 면담을 하여 설문지를 읽어주면서 대상자의 응답을 기록하였다. 본 연구의 자료수집 기간은 2013년 7월부터 9월까지였다. 설문지는 총 110부를 배포하였고 무응답이거나 불성실한 응답을 한 설문지를 제외하고 총 92부를 분석 자료로 사용하였다.

## 5. 자료 분석 방법

수집된 자료는 SPSS 21.0 프로그램을 이용하여 분석하였다.

- 1) 뇌전증 아동의 일반적 특성과 모아상호작용 정도, 삶의 질은 실수와 백분율, 평균과 표준편차의 기술통계를 이용하였다.
- 2) 뇌전증 아동의 일반적 특성, 질병 특성과 어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용 정도, 삶의 질의 차이는 t-test, 일원변량분석 (One-way ANOVA)으로 분석하였다.
- 3) 뇌전증 아동과 어머니의 모아상호작용 정도와 아동의 삶의 질 간의 상관관계는 Pearson's correlation을 이용하여 분석하였다.

## IV. 연구결과

### 1. 대상자의 특성

#### 1) 어머니의 일반적 특성

본 연구의 대상자는 뇌전증 아동의 어머니 92명이며, 대상자의 일반적 특성은 다음과 같다(Table 1). 연령별로는 35세 미만이 31명(33.7%), 35~39세가 42명(45.7%), 40세 이상이 19명(20.7%)이었다. 교육 정도는 고등학교 졸업 이하가 33.7%, 대학교 졸업이 56.5%, 대학원 재학 이상이 9.8%이었다. 대상자의 95.7%가 기혼이었고, 대상자의 67.4%가 종교를 가지고 있었으며 대상자의 68.5%는 경제활동이 없는 가정주부였고, 31.5%는 직업을 가지고 있었다.

가정의 월수입은 200만원 이상에서 399만원인 경우가 44.6%로 가장 많았고, 400만원 이상인 경우가 35.9%이었다. 자녀와의 관계에 대한 만족도는 ‘매우 만족’은 49명(53.3%), ‘대체로 만족’은 39명(42.4%), ‘약간 만족’이거나 ‘불만족’인 경우는 4명(4.4%)순이었다.

Table 1. General characteristics of the mothers

(N=92)

Variables	Categories	n(%)
Age(years)	<35	31(33.7)
	35-39	42(45.7)
	≥40	19(20.7)
Education level	≤High school graduate	31(33.7)
	College graduate	52(56.5)
	≥Graduate school	9(9.8)
Marital status	Married	88(95.7)
	Unmarried	4(4.4)
Religion	Yes	62(67.4)
	No	30(32.6)
Employment	Unemployed	63(68.5)
	Employed	29(31.5)
Monthly income (10,000won)	<200	18(19.6)
	200~399	41(44.6)
	≥400	33(35.9)
Satisfaction with the relationship with the child	Very satisfied	49(53.3)
	Satisfied	39(42.4)
	Some satisfied or unsatisfied	4(4.4)

## 2) 뇌전증 아동의 일반적 및 질병관련 특성

본 연구의 뇌전증 아동의 일반적 특성(Table 2)과 질병관련 특성(Table 3)에 대해 살펴보면 먼저 일반적 특성에서 남자는 50명(54.3%), 여자는 42명(45.7%)이었고, 연령별로는 만 3세가 25명(27.2%), 만 4세가 13명(14.1%), 만 5세가 28명(30.4%), 만 6세가 26명(28.3%)이었다. 출생순위는 첫째가 54명(58.7%), 둘째가 30명(32.6%), 셋째 이상이 8명(8.7%)이었고, 아동의 80.4%가 만삭아로 출생하였고 19.6%가 조산아였다. 아동이 현재 다니고 있는 곳은 어린이집이 38.0%, 유치원이 31.5%, 다니는 곳이 없는 경우가 19.6%, 기타는 10.9% 순이었다. 현재 건강상태에 대해서는 ‘매우 건강하다’는 24명(26.1%), ‘대체로 건강하다’는 42명(45.7%), ‘약간 건강하다’는 14명(15.2%), ‘건강하지 못하다’는 12명(13.0%)이었다.

아동의 뇌전증과 관련된 질병 특성은 다음과 같다. 경련형태에 대해서는 부분발작인 경우가 52명(56.5%)으로 가장 높았고 전신 발작이 29명(31.5%), 기타가 11명(12.0%)순이었다. 경련횟수에 대해서는 최근 2년간 경련이 없는 경우가 12명(13.0%), 1년에 1회 이상인 경우는 46명(50.0%), 1달에 1회 이상인 경우가 34명(37.0%)이었다. 현재 복용하고 있는 항경련제가 없는 경우가 9명(9.8%), 1-2가지인 경우는 60명(65.2%), 3가지 이상인 경우는 23명(25.0%)이었다. 뇌전증 이외 다른 동반장애가 없는 경우가 아동의 90.2%이었고, 동반장애가 있는 경우가 9.8%이었다.

Table 2. General characteristics of the child with epilepsy

(N=92)

Characteristics	Categories	n(%)
Gender	Male	50(54.3)
	Female	42(45.7)
Age(years)	3	25(27.2)
	4	13(14.1)
	5	28(30.4)
	6	26(28.3)
Birth order	First	54(58.7)
	Second	30(32.6)
	Third and above	8(8.7)
Birth history	Full term newborn	74(80.4)
	Preterm newborn	18(19.6)
Institute attending	Nursery	35(38.0)
	Kindergarten	29(31.5)
	None	18(19.6)
	Others	10(10.9)
Health status	Very healthy	24(26.1)
	Healthy	42(45.7)
	Somewhat healthy	14(15.2)
	Not healthy	12(13.0)



Table 3. Seizure-related characteristics of the child with epilepsy  
(N=92)

Characteristics	Categories	n(%)
Type of seizure	Partial	52(56.5)
	Generalized tonic-clonic	29(31.5)
	Others	11(12.0)
Frequency of seizure	Seizure free/2yrs	12(13.0)
	$\geq 1/\text{year}$	46(50.0)
	$\geq 1/\text{month}$	34(37.0)
Numbers of antiepileptic drugs	None	9(9.8)
	1-2	60(65.2)
	$\geq 3$	23(25.0)
Combined disabilities	None	83(90.2)
	Have	9(9.8)

## 2. 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질

모아상호작용 측정 도구의 가능한 점수 범위는 34~170점으로 본 연구에 참여한 대상자의 모아상호작용은 최저 74점부터 최고 168점이었으며, 평균은  $125.91(\pm 20.48)$ 점이었고 평점평균은  $3.70(\pm 0.60)$ 점이었다. 모아상호작용의 하위 영역별 평균점수는 다음과 같다. 어머니 영역  $70.03(\pm 11.17)$ 점, 아동 영역  $21.01(\pm 6.79)$ 점, 양자적 영역  $31.87(\pm 5.20)$ 점이었다. 그리고 어머니 영역 중 아동발달촉진이  $57.02(\pm 8.97)$ 점, 아동에 대한 관심이  $16.01(\pm 2.95)$ 점이었고, 아동 영역에서 아동의 주도성이  $9.46(\pm 3.03)$ 점, 아동의 반응성이  $5.70(\pm 2.04)$ 점, 아동의 민감성이  $5.86(\pm 2.84)$ 점이었다 (Table 4).

아동의 삶의 질 도구의 가능한 점수 범위는 0~134점이었고 이를 다시 100점 만점으로 환산한 결과 참여한 대상자의 평균점수는  $73.15(\pm 9.01)$ 점이었다. 삶의 질의 하위 영역별 평균점수는 수면영역  $79.07(\pm 20.39)$ 점, 식욕영역  $82.88(\pm 21.58)$ 점, 폐 영역  $90.48(\pm 16.32)$ 점, 위 영역  $94.56(\pm 11.48)$ 점, 피부 영역  $92.02(\pm 13.12)$ 점, 운동기능영역  $84.37(\pm 28.32)$ 점이었다. 그리고 사회기능영역  $68.65(\pm 35.44)$ 점, 문제행동영역  $65.60(\pm 21.15)$ 점이었으며, 의사소통영역  $76.08(\pm 29.01)$ 점, 불안영역  $64.67(\pm 24.81)$ 점, 긍정적 기분영역  $89.13(\pm 18.88)$ 점, 활기영역  $84.78(\pm 21.77)$ 점이었다. 사회 기능, 문제행동, 불안 영역을 제외한 나머지 하위영역들은 전체 삶의 질 평균 보다 높은 평균점수를 나타냈다(Table 5).

Table 4. The score of mother-child interaction

(N=92)

Domain	Subscale	Number of items	Mean	SD	Mean of items (SD)
Maternal domain	Facilitating child development	15	57.02	8.97	3.80(0.59)
	Awareness of child	4	16.01	2.95	4.00(0.73)
	Total	19	73.03	11.17	3.84(0.58)
Child domain	Child's initiative	3	9.46	3.03	3.15(1.00)
	Child's responsiveness	2	5.70	2.04	2.84(1.02)
	Child's sensitivity	2	5.86	2.84	2.92(1.42)
	Total	7	21.01	6.79	3.00(0.97)
Dyadic domain	Mutual empathy	8	31.87	5.20	3.98(0.65)
Total score	Mother-child interaction	34	125.91	20.48	3.70(0.60)

Table 5. The score of QOL of child with epilepsy

(N=92)

Variables		Number of items	Mean (SD)
Overall QOL		43	73.15( 9.01)
Physical functioning	Sleeping	4	79.07(20.39)
	Appetite	3	82.88(21.58)
	Lungs	3	90.48(16.32)
	Stomach	3	94.56(11.48)
	Skin	3	92.02(13.12)
	Motor functioning	4	84.37(28.32)
Social functioning	Social functioning	3	68.65(35.44)
	Problem behavior	7	65.60(21.15)
Cognitive functioning	Communication	4	76.08(29.01)
Emotional functioning	Anxiety	3	64.67(24.81)
	Positive mood	3	89.13(18.88)
	Liveliness	3	84.78(21.77)

### 3. 대상자의 특성에 따른 모아상호작용

#### 1) 어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용

어머니의 일반적 특성에 따른 모아상호작용 정도를 살펴보면 뇌전증 자녀와의 관계 만족도에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 자녀와의 관계 만족도에서 ‘매우 만족’인 경우( $132.73 \pm 18.68$ )가 ‘대체로 만족’( $120.28 \pm 18.79$ )과 ‘약간 만족’이나 ‘불만족’( $97.25 \pm 20.02$ )인 경우보다 모아상호작용 정도가 높은 것으로 나타났다( $F=9.64$ ,  $p<.001$ ). 어머니의 연령, 교육 정도, 결혼상태, 종교, 직업유무, 가정의 월수입에 따라서는 유의한 차이가 없었다(Table 6).

Table 6. Differences in mother-child interaction by mother's general characteristics (N=92)

Characteristics	Categories	n	M(SD)	t or F (p)	Scheffe
Age(years)	<35	31	120.55(18.85)	1.81 (.170)	
	35-39	42	127.60(21.61)		
	≥40	19	130.95(19.55)		
Education level	≤High school graduate	31	119.97(19.55)	2.33 (.103)	
	College graduate	52	128.10(20.62)		
	≥Graduate school	9	133.78(19.33)		
Marital status	Married	88	125.31(20.46)	-1.33 (.185)	
	Unmarried	4	139.25(18.41)		
Religion	Have	62	124.15(20.62)	-1.19 (.236)	
	None	30	129.57(20.04)		
Employment	Unemployed	63	123.43(21.72)	-1.73 (.086)	
	Employed	29	131.31(16.57)		
Monthly income (10,000 won)	<200	18	122.67(23.08)	1.12 (.328)	
	200~399	41	123.93(21.72)		
	≥400	33	130.15(17.05)		
Satisfaction with the relationship with the child	Very satisfied <sup>a</sup>	49	132.73(18.68)	9.64 (<.001)	a>b,c
	Satisfied <sup>b</sup>	39	120.28 (18.79)		
	Somewhat satisfied or Unsatisfied <sup>c</sup>	4	97.25 (20.02)		

## 2) 아동의 일반적 특성 및 질병관련 특성에 따른 모아상호작용

아동의 일반적 특성 및 질병관련 특성에 따른 모아상호작용 정도는 다음과 같았다. 뇌전증 아동의 일반적 특성 중 조산여부, 현재건강 상태에 따라 모아상호작용이 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 조산여부는 만삭아인 아동( $128.77 \pm 20.12$ )이 조산아인 아동( $116.77 \pm 19.58$ )에 비해 모아상호작용이 높았다( $t=2.29$ ,  $p=.024$ ). 아동의 건강 상태에 대해 ‘건강하지 못하다’라고 응답한 경우( $103.25 \pm 21.41$ )가 ‘매우 건강하다’( $132.58 \pm 17.08$ ), ‘대체로 건강하다’( $131.81 \pm 16.89$ ), 그리고 ‘약간 건강하다’( $116.21 \pm 19.04$ )라고 응답한 경우에 비해 모아상호작용 정도가 낮았다( $F=10.42$ ,  $p<.001$ ). 그 외 아동의 성별, 연령에 따라서는 유의한 차이가 없었다.

아동의 질병 관련 특성 중 모아상호작용 정도에 유의한 차이를 나타낸 변수는 경련횟수, 복용하고 있는 항경련제수, 뇌전증 이외 동반장애의 유무이었다. 경련횟수가 1달에 1회 이상인 경우( $116.24 \pm 21.41$ )가 최근 2년간 경련이 없거나( $138.83 \pm 19.81$ ) 1년에 1회 이상인 경우( $129.70 \pm 16.92$ )에 비해 모아상호작용 정도가 낮았다( $F=8.04$ ,  $p=.001$ ). 복용하고 있는 항경련제가 3가지 이상일 경우( $117.09 \pm 21.78$ )는 없는 경우( $136.44 \pm 16.89$ )나 1-2가지인 경우( $127.72 \pm 19.51$ )에 비해 모아상호작용 정도가 낮았다( $F=3.77$ ,  $p=.027$ ). 뇌전증 이외 동반장애가 없는 경우( $127.60 \pm 19.81$ )가 있는 경우( $110.33 \pm 21.13$ )에 비해 모아상호작용 정도가 높았다( $t=2.46$ ,  $p=.015$ ). 그 외 아동의 질병 관련 특성 중 경련형태에 따른 모아상호작용 정도는 유의한 차이가 없는 것으로 나타났다(Table 7).

Table 7. Differences in mother-child interaction by child characteristics (N=92)

Characteristics	Categories	n	Mean	SD	t or F (p)	Scheffe
Birth history	Full term newborn	74	128.77	20.12	2.29 (.024)	
	Preterm newborn	18	116.77	19.58		
Health status	Very healthy <sup>a</sup>	24	132.58	17.08	10.42 ( $<.001$ )	d<a,b
	Healthy <sup>b</sup>	42	131.81	16.89		
	Somewhat healthy <sup>c</sup>	14	116.21	19.04		
	Not healthy <sup>d</sup>	12	103.25	21.41		
Type of seizure	Partial	52	126.98	21.16	.19 (.826)	
	Generalized tonic-clonic	29	125.03	21.19		
	Others	11	123.18	16.06		
Frequency of seizure	Seizure free/2yr <sup>a</sup>	12	138.83	19.81	8.04 (.001)	c<a,b
	$\geq 1/\text{year}^b$	46	129.70	16.92		
	$\geq 1/\text{month}^c$	34	116.24	21.41		
Numbers of antiepileptic drugs	None	9	136.44	16.89	3.77 (.027)	
	1-2	60	127.72	19.51		
	$\geq 3$	23	117.09	21.78		
Combined disabilities	None	83	127.60	19.81	2.46 (.015)	
	have	9	110.33	21.13		



## 4. 대상자의 특성에 따른 아동의 삶의 질

### 1) 어머니의 일반적 특성에 따른 아동의 삶의 질

대상자의 특성에 따른 아동의 삶의 질 정도를 살펴보면 어머니의 일반적 특성에 따라서는 아동의 삶의 질 정도에 유의한 차이가 없었다(Table 8).

Table 8. Differences in QOL of the epileptic child by mother characteristics (N=92)

Characteristics	Categories	n	Mean	SD	t or F (p)
Age(years)	<35	31	78.31	12.49	2.03 (.141)
	35-39	42	82.30	11.93	
	≥40	19	84.68	8.67	
Education level	≤High school graduate	31	81.36	10.75	.154 (.857)
	College graduate	52	81.14	12.25	
	≥Graduate school	9	83.49	12.42	
Marital status	Married	88	81.19	11.81	-.99 (.323)
	Unmarried	4	87.12	6.43	
Religion	Have	62	80.51	11.33	-1.106 (.271)
	None	30	83.38	12.33	
Employment	Unemployed	63	79.86	13.01	-1.94 (.054)
	Employed	29	84.89	7.07	
Monthly income (10,000 won)	<200	18	79.22	13.15	.83 (.363)
	200~400	41	80.85	13.02	
	≥400	33	83.40	8.75	
Satisfaction with relationship with the child	Very satisfied	49	84.20	10.52	3.91 (.023)
	Satisfied	39	79.08	11.57	
	Somewhat satisfied or unsatisfied	4	71.45	18.17	

## 2) 아동의 일반적 특성 및 질병관련 특성에 따른 아동의 삶의 질

아동의 일반적 특성 중 조산여부와 현재건강상태에 따라 삶의 질 정도가 유의한 차이를 보였다. 만삭아인 경우( $82.92 \pm 11.19$ )가 조산아인 경우( $75.37 \pm 11.98$ )보다 삶의 질 정도가 높은 것으로 나타났다( $t=2.53$ ,  $p=.013$ ).

현재 건강 상태에서는 ‘매우 건강하다’( $88.12 \pm 6.57$ ) 라고 답한 경우가 ‘약간 건강하다’( $75.26 \pm 13.76$ )나 ‘건강하지 못하다’( $69.21 \pm 14.03$ )라고 답한 경우에 비해 아동의 삶의 질 정도가 높았다( $F=11.64$ ,  $p<.001$ ). 그 외 성별, 연령에 따라서는 유의한 차이를 보이지 않았다.

뇌전증 아동의 질병 관련 특성 중 경련횟수, 항경련제수, 뇌전증 이외 동반장애 유무에 따라 아동의 삶의 질은 유의한 차이를 보였다. 경련횟수가 1달에 1회 이상일 경우( $75.76 \pm 13.62$ )는 경련이 2년간 없는 경우( $84.45 \pm 9.31$ )나 1년에 1회 이상인 경우( $84.86 \pm 8.93$ )에 비해 낮은 삶의 질 정도를 나타냈다( $F=7.26$ ,  $p=.001$ ). 항경련제수가 3가지 이상인 경우( $72.71 \pm 2.91$ )는 1-2가지인 경우( $83.89 \pm 9.47$ )와 없는 경우( $87.47 \pm 6.77$ )에 비해 아동의 삶의 질이 낮았다( $F=10.89$ ,  $p<.001$ ). 뇌전증 이외 동반장애가 없는 경우( $82.77 \pm 10.89$ )는 있는 경우( $69.23 \pm 12.20$ )에 비해 삶의 질이 높았다( $t=3.50$ ,  $p=.001$ ). 그 외 경련형태에 따른 아동의 삶의 질의 차이는 유의하지 않았다(Table 9).

Table 9. Differences in QOL of the epileptic child by child characteristics (N=92)

Characteristics	Categories	n	Mean	SD	t or F (p)	Scheffe
Birth history	Full term newborn	74	82.92	11.19	2.53 (.013)	
	Preterm newborn	18	75.37	11.98		
Health status	Very healthy <sup>a</sup>	24	88.12	6.57	11.64 ( $<.001$ )	a>c,d
	Healthy <sup>b</sup>	42	83.19	8.91		
	Somewhat healthy <sup>c</sup>	14	75.26	13.76		
	Not healthy <sup>d</sup>	12	69.21	14.03		
Type of seizure	Partial	52	82.66	11.35	1.20 (.306)	
	Generalized tonic-clonic	29	81.06	12.16		
	Others	11	76.73	11.67		
Frequency of seizure	Seizure free/2yr <sup>a</sup>	12	84.45	9.31	7.26 (.001)	b>c
	$\geq 1/\text{year}$ <sup>b</sup>	46	84.86	8.93		
	$\geq 1/\text{month}$ <sup>c</sup>	34	75.76	13.62		
Numbers of antiepileptic drugs	None <sup>a</sup>	9	87.47	6.77	10.89 ( $<.001$ )	c<a,b
	1-2 <sup>b</sup>	60	83.89	9.47		
	$\geq 3$ <sup>c</sup>	23	72.71	2.91		
Combined disabilities	None	83	82.77	10.89	3.50 (.001)	
	Have	9	69.23	12.20		

## 5. 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 상관관계

학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 상관관계는  $r=0.683(p<.001)$ 로 통계적으로 유의한 양의 상관관계를 보였다. 또한 모아상호작용의 하위 영역과 아동의 삶의 질과의 상관관계는 어머니 영역과  $r=0.482(p<.001)$ , 아동영역과  $r=0.764(p<.001)$ , 양자적 영역과  $r=0.656(p<.001)$  순상관관계로 나타났다(Table 10).

아동의 삶의 질 하위영역과 모아상호작용과의 상관관계는 위장, 피부, 문제행동 영역에서는 유의미한 상관관계를 보이지 않았지만 수면( $r=0.273$ ,  $p=.008$ ), 식욕( $r=0.255$ ,  $p=.014$ ), 폐( $r=0.463$ ,  $p<.001$ ), 운동( $r=0.514$ ,  $p<.001$ ), 사회기능( $r=0.632$ ,  $p<.001$ ), 의사소통 ( $r=0.576$ ,  $p<.001$ ), 불안( $r=0.409$ ,  $p<.001$ ), 긍정적 기분( $r=0.482$ ,  $p<.001$ ), 활기( $r=0.537$ ,  $p<.001$ )영역과 유의미한 순상관관계를 나타냈다(Table 11).

경련횟수, 항경련제수, 동반장애를 통제한 후 편상관계수를 통하여 모아상호작용과 삶의 질과의 관계를 확인한 결과 전체 모아상호작용( $r=0.612$ ,  $p<.001$ )과 모아상호작용의 모든 하위 영역이 삶의 질과 통계적으로 유의한 상관관계를 보였다(Table 12).

Table 10. Correlations among mother-child interaction subscales and QOL of the epileptic child

Variables		QOL r(p)
Overall mother-child interaction		0.683(<.001)
Mother-child interaction r(p)	Maternal domain	0.482(<.001)
	Child domain	0.765(<.001)
	Dyadic domain	0.656(<.001)

Table 11. Correlations among mother-child interaction and QOL subscales of the epileptic child

Variables	Mother-child interaction r(p)
Sleeping	0.273(.008)
Appetite	0.255(.014)
Lungs	0.463(<.001)
Stomach	0.064(.546)
Skin	-0.001(.991)
Motor	0.514(<.001)
Social functioning	0.632(<.001)
Problem behavior	-0.018(.866)
Communication	0.576(<.001)
Anxiety	0.409(<.001)
Positive mood	0.482(<.001)
Liveliness	0.537(<.001)

Table 12. Partial correlations between mother-child interaction and QOL of the epileptic child

Variables	QOL r(p)
Mother-child interaction r(p)	
Maternal domain	0.440(<.001)
Child domain	0.687(<.001)
Dyadic domain	0.576(<.001)
Total	0.612(<.001)

\* Control variable : Frequency of seizure, Numbers of antiepileptic drugs, Combined disabilities

## V. 논의

본 연구는 학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용 정도와 아동의 삶의 질 정도를 파악하고, 이에 영향을 미치는 일반적 특성 및 질병관련 특성을 확인하기 위해 일개 대학병원 소아신경과 병동과 외래의 학령전기 뇌전증 아동의 어머니 92명을 대상으로 수행되었다. 연구결과에 대한 논의는 다음과 같다.

### 1. 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용

본 연구 대상자인 학령전기 뇌전증 아동 어머니의 모아상호작용 점수는 최저 34점에서 최고 170점의 도구에서 평균  $125.91(\pm 20.48)$ 점이었고, 평점 평균은 5점 척도에서  $3.70(\pm 0.60)$ 점이었다. 각 하위 영역별 점수를 살펴보면 양자적 영역이  $3.98(\pm 0.65)$ 점으로 가장 높았고 그 다음 어머니 영역이  $3.84(\pm 0.58)$ 점, 그리고 아동 영역이  $3.0(\pm 0.97)$ 점으로 가장 낮았다. 박성희와 방경숙(2013)이 일반 아동 어머니를 대상으로 동일한 도구를 사용해 측정한 연구에서 전체 모아상호작용 점수는  $4.12(\pm 0.47)$ 점이었다고 어머니 영역은  $4.31(\pm 0.48)$ 점, 아동 영역  $3.62(\pm 0.62)$ 점, 양자적 영역  $4.37(\pm 0.54)$ 점으로 나타난 것과 비교했을 때 뇌전증 아동의 모아상호작용 정도는 일반 아동에 비해 낮았다. 전체 모아상호작용 정도와 각 하위영역별 점수도 뇌전증 아동이 일반 아동에 비해 낮았으며 특히 아동 영역은 가장 많은 점수 차이를 보였다. 이를 통해 뇌전증과 같은 질환을 가진 아동과 어머니는 질병 자체로 인해, 또는 질병으로 인한 스트레스나 불안 등으로 적절한 모아상호작용이 이루어지지 않고 있음을 알 수 있다.

모아상호작용의 각 영역별로 살펴보면 어머니 영역의 아동발달 촉진이나 아동에 대한 관심 점수가 아동 영역의 주도성, 반응성, 민감성 점수 보다 높았는데 이는 자녀가 뇌전증이라는 질병으로 치료를 받고 있기 때문에 어머

니가 아동보다 더 주도적으로 모아상호작용에 참여하고 있거나 아동이 질병으로 인해 모아상호작용에서 제한적인 모습을 보이기 때문으로 생각된다. 뇌전증은 질병 특성상 비예측적이고 신체 손상을 가져올 위험이 있기 때문에 뇌전증 아동 어머니는 아동에 대한 통제감 조절을 실패할 수 있고 이는 상호작용에도 부정적인 영향을 미쳐 아동을 과잉보호하게 되어 양육에 실패할 수 있으므로(Austin, Dunn, Huster, & Rose, 1998) 아동과 어머니의 상호작용을 적절히 조절할 수 있는 노력이 필요할 것이다.

다른 질환을 가지고 있는 아동의 모아상호작용에 관한 연구에서도 질환을 갖고 있는 경우 모아상호작용의 양상이 달라는데, 다운증후군 아동과 정상발달 아동의 어머니를 대상으로 상호작용을 비교한 결과 다운증후군 아동의 어머니가 지시 비율이 높았으며 어머니는 아동이 행동을 수행하도록 많은 요구를 하였다(Mahoney, Fors, & Wood, 1990). 뇌성마비아동 어머니는 모아상호작용에서 아동의 행동을 기다려주기보다 통제하거나 조절하는 경향이 있다고 하였고(정필연, 2012), 박새롬(2013)연구에서는 뇌성마비 아동은 신체적 제약으로 인해 의사소통의 의도를 효과적으로 전달하지 못하고, 상호작용에서 어머니가 주도적인 역할을 함으로써 어머니가 아동의 의도나 반응을 인식하는 것이 일반아동의 어머니에 비해 민감하지 못하다고 하였다. 금혜진(2004)은 발달장애 아동과 어머니의 상호작용에서 어머니의 간섭이 높고 칭찬과 긍정적 정서는 낮았다고 하였으며 어머니와의 상호작용에 대한 반응이 높을수록 아동은 즐거움을 표현하였다고 하였다.

이와 같이 아동이 질병이 있는 경우는 어머니가 모아상호작용에서 더 주도적인 역할을 하면서 아동의 행동을 통제하려는 경향이 있고 아동은 모아상호작용에서 주도성, 반응성, 민감성이 감소하는 모습을 보이고 있다. 따라서 어머니들이 항상 상호작용을 주도하려 하기 보다는 좀 더 인내심을 갖고 아동의 반응과 참여를 이끌어내려는 노력을 하도록 지지할 필요가 있겠다.



아동의 일반적 특성 중 아동의 건강 상태도 모아상호작용 정도에 영향을 주었는데 Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, Caron와 Grootenhuis (2008)연구에서는 부모자녀와의 상호작용에서 부모가 아동의 건강을 매우 취약하다고 인식하게 되면 과보호적이고 자녀의 연령에 적합한 행동을 설정하는데 있어 실패할 수 있어 이것이 아동의 삶의 질에 부정적인 영향을 미치게 된다고 하여 본 연구결과와 유사한 결과를 보였다. 또한 조산아로 태어난 학령전기 아동의 어머니가 자녀를 건강하지 못하다고 인식하는 경우 자녀가 신체적 문제, 공격적이고 부정적인 모습을 더 많이 보이고 덜 사회화된 모습을 보인다고 하였으며 어머니의 양육효능감과 아동의 통제 정도가 감소되었고(Estroff, Yando, Burke, & Snyder, 1994) 천식 아동 중에서 7세 이하의 어린 아동은 질병이 심할수록 어머니의 거부나 간섭 경향이 높다고 하였다(Nagano 등, 2010). 이렇게 만성 질환을 가진 아동일수록 부모의 과보호적인 양육 방식이 오래 지속되면 이것은 이후의 아동의 독립적이고 자율성 있는 생활을 제한한다고 하였다(Fedele, Grant, Wolfe-Christensen, Mullins, & Ryan, 2010).

이와 같이 만성질환 아동 어머니는 아동에게 더욱 관심을 가지고 많은 시간을 아동과 상호작용하며 보내지만 항상 바람직한 방향으로 상호작용을 하는 것은 아니다. 아동의 질병에 대한 어머니의 걱정과 염려 때문에 자녀와의 상호작용에서 아동보다는 어머니가 더 주도적인 모습을 보이고, 반면 아동은 질병의 영향으로 인해 주도성이나 반응성, 민감성이 낮아 질 수 있다. 즉, 어머니가 주도적으로 상호작용을 하는 상황에서 아동은 상대적으로 소극적이고 제한적인 모습을 보일 수 있다. 질병을 가진 아동의 어머니가 자녀에게 보호적이거나 강요적인 태도로 상호작용 하게 될 때 아동의 정서적, 행동적 문제를 야기할 위험이 있으므로 아동이 질병으로 인해 상호작용에서 소극적일지라도 어머니는 이를 기다려주고 격려와 칭찬으로 아동의 적극성을 높여주는 것이 무엇보다 중요할 것이다. 또한 뇌전증 아동과 어머니의 모아상호작용 정도를 높여줄 수 있는 간호중재를 개발함으로써 이러한 상호작용 문제를 예방하고 감소시켜줄 수 있어야 할 것이다.

본 연구에서 어머니의 일반적 특성 중 자녀와의 관계 만족도에 따라 모아 상호작용 정도가 차이가 있었는데 임우경(2013)의 연구에서도 부모자녀관계 문제 장애를 진단받은 만 4-5세 아동의 어머니는 일반 아동의 어머니에 비해 역기능적인 의사소통 방식을 더 자주 사용하였고, 아동도 어머니의 질문에 무반응하는 모습을 더 많이 보였으며, 비언어적 상호작용은 적게 나타났다 하였다. 또한 당뇨병을 가진 학령전기 아동의 행동 문제에 대한 부모의 인식에 따라 부모는 스트레스를 경험하고 자녀의 질병관리에 방해를 받게 됨으로써 부모자녀관계에 부정적 영향을 준다고 하였다(Hilliard, Monaghan, Cogen, & Streisand, 2011). 이처럼 부모자녀관계에서 스스로 만족하지 못하다고 응답한 어머니의 경우 자녀와의 의사소통이나 상호작용 행동이 감소되거나 부적절하게 나타남에 따라 모아상호작용 정도가 낮아지게 된다.

본 연구에서는 어머니의 인구학적 특성에 따라서는 모아상호작용 정도에 차이가 없었는데 이는 다른 연구들과 차이를 나타낸다. 자녀의 질환은 가족 전체에게 스트레스를 유발할 수 있고 특히 아동기에 뇌전증이 발생하면 큰 병원 소아신경과의 치료를 받게 되고 치료 기간이 장기간 지속되는 경우가 많아 재정적 부담이 커지게 된다. 김보영(2002)의 연구에서는 뇌전증 아동의 치료비는 어머니의 스트레스에 유의한 영향을 미치는 요인이었으며, Thomas 등(2001)의 연구에서도 뇌전증 아동의 치료비로 재정적 부담이 클 때 어머니의 스트레스가 증가되었다. 본 연구에서는 월수입이 200만원 이상인 경우가 전체 대상자의 약 절반이었고 400만원 이상인 경우도 36%이므로 재정적인 어려움을 적게 느끼기에 어머니의 스트레스 요인으로 작용하는 정도가 적어 모아상호작용에 영향을 미치지 않았을 것으로 생각된다.

본 연구에서는 경련 횟수가 많을수록, 복용하는 항경련제수가 많을수록, 동반장애가 있는 경우 모아상호작용 정도가 감소되었다. Chapieski 등(2005)의 연구에서 아동의 뇌전증이 잘 조절되지 않을 경우 어머니의 불안

이 증가되고 어머니의 불안은 아동의 의사소통, 일상생활, 사회화와 같은 적응 기능에 영향을 주었으며 어머니는 아동을 과잉보호하였다. 김보영 (2002)의 연구에서도 경련의 횟수는 어머니의 스트레스에 영향을 주었으며 매일 경련이 있는 경우보다 한 달에 수회 경련을 하는 경우 어머니의 스트레스 정도가 낮았는데 이는 매일 경련을 할 경우 횟수는 많지만 경련의 강도가 약해 주위에서 잘 알 수 없는 소발작이었기 때문이라고 하였다. 또한 항경련제의 수가 많을수록 난치성 간질을 의미하고 동반장애가 있을 경우 복합 뇌전증 비율이 높으므로 어머니의 스트레스가 증가하였고 치료기간이 6개월 이내 일 때와 5년 이상일 경우 어머니의 스트레스가 높아지는 결과를 나타내었는데 이는 뇌전증 진단을 받은 첫 수개월간 불안과 두려움, 거부감을 느끼며 질병에 대한 정보부족으로 스트레스가 높아지며, 치료가 장기간 이어질 경우 완치에 대한 불안감으로 다시 스트레스가 높아진 것이다.

Pekcanlar Akay, Hiz Kurul, Ozek, Cengizhan, Emiroglu와 Ellidokuz (2011)의 연구에서는 뇌전증 아동의 치료 기간이 길수록 더 자주 병원을 방문하고 복합 치료 방식이 요구되므로 뇌전증과 관련된 두려움이 슬픔, 불안, 분노와 같은 부정적 감정이 아동에게 표현된다고 하였다. 또한 다른 장애가 동반되거나 뇌전증이 잘 조절되지 않을 경우 어머니의 불안이 증가되고 무력함을 느끼게 되며 이는 엄격하고 권위적이며 통제적인 양육 태도로 나타나게 되었다.

뇌전증 아동의 치료기간이 길다는 것은 뇌전증 진단을 받은 연령이 매우 어리다는 것을 의미하며 출생과 동시에 혹은 출생 이후 얼마 지나지 않아 경련이 시작된 것이므로 난치성일 경우가 많으며 약물 치료에도 잘 반응하지 않고 발달 지연 등의 다른 장애를 동반할 가능성이 높다. 항경련제 수가 많다는 것 또한 뇌전증이 잘 조절되지 않는다는 것을 의미하고 약물의 개수가 많을수록 부작용에 대한 불안이 증가하며 약물로 인해 아동이 일상생활에 지장을 받지 않을까 어머니는 걱정하게 된다. 이는 아동이 모아상작용에서 적극적이거나 민감할 수 없는 이유이며 어머니의 경우는 아동이 뇌전증 정도가 심할수록 더욱 보호하고 통제할 수 밖에 없는 양육이 이루어지고

어머니의 생활이 아동에 의해 전적으로 얽매어있는 상황일 수 있으므로 신체적 소모와 스트레스 및 두려움 등의 심리적 문제 등으로 모아상호작용에 부정적 영향을 줄 수 있을 것이다.

또한 본 연구에서 동반장애가 있는 경우 모아상호작용 정도가 낮았는데, 대상자 아동이 가진 동반장애는 거의 발달지연이었다. 아동은 발달지연으로 인해 신체적, 인지적, 사회적 발달이 또래보다 느리므로 아동의 상호작용 정도는 더 적어지게 되고 어머니의 도움과 지시가 더 증가되고 어머니와 아동이 함께 하는 놀이나 공감 부분도 잘 시행되지 않기 때문에 모아상호작용이 잘 이루어지지 않게 된다.

따라서 이러한 경우 모아상호작용 증진을 위해 심리적, 정서적 지지가 제공되어야 하며 뇌전증과 약물에 대한 정확한 정보 제공이 이루어 질 수 있도록 해야 할 것이다. 또한 뇌전증 치료 기간이 길어짐에 따라 어머니와 아동에게 지속적인 상담이 이루어지고 프로그램을 개발하여 참여할 수 있도록 해야 할 것이다. 이를 통해 아동과 어머니의 두려움과 불안을 감소시켜 모아상호작용의 질이 향상 될 수 있도록 해야 할 것이다.

## 2. 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질

본 연구에서 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 아동의 삶의 질 평균은 73.15( $\pm 9.01$ )점이었고 하위 영역별로는 사회적, 정서적 기능 영역이 평균 점수보다 낮은 점수를 나타내었고, 12개 항목 중에서는 불안과 문제행동 영역에서 낮은 점수를 보였다. Fekkes 등(2000)이 일반 아동 어머니에게 TAPQOL 도구로 아동의 삶의 질을 측정한 결과 피부 영역을 제외한 11개 영역에서 뇌전증 아동보다 높은 점수를 보였다. 본 연구와 Fekkes 등(2000)의 연구를 비교했을 때 특히 큰 점수의 차이를 보이는 영역은 운동 기능에서 뇌전증 아동은 84.37( $\pm 28.32$ )점, 일반아동은 98.8( $\pm 4$ )점, 사회 기능 영역에서 뇌전증 아동은 68.65( $\pm 35.44$ )점, 일반아동은 91.4( $\pm 15$ )점, 의사소통 영역에서 뇌전증 아동은 76.08( $\pm 29.01$ )점, 일반아동은 91.7( $\pm 10$ )점으로 나타났다. 불안, 긍정적 기분, 활기 영역도 많은 점수 차이를 보이며 뇌전증 아동이 낮은 점수를 보였다. 뇌전증으로 인해 또는 발달 지연 등의 동반장애로 인해 신체적, 정서적, 사회적인 모든 부분에서 일반 아동에 비해 삶의 질 정도가 감소되어 있었다. 뇌전증 아동은 뇌전증으로 인해 일반 아동에 비해 신체적 운동기능면에서 제한을 받게 되고 의사소통이나 다른 친구들과 어울리는 사회기능면에서 발달이 저하되어 있으며 일반 아동에 비해 불안이 높고 활기가 감소되어 있는 모습을 나타낸다.

이는 실제로 뇌전증 아동의 삶의 질이 모든 면에서 저하되어 있는 것을 나타내기도 하지만, 어머니를 통해 본 아동의 삶의 질이라는 점을 고려해보았을 때 질병이 있는 아동의 어머니인 경우 아동을 덜 건강하게 느끼고 더 낮은 점수로 평가할 수도 있을 것이다. 일반 아동이 신체적, 인지적, 정서적 면에서 불편함을 느끼거나 제대로 수행되지 않았을 경우 그들의 어머니는 일시적일 것이라고 생각할 수 있지만, 뇌전증 아동의 어머니의 경우는 아동의 질병이나 약물의 부작용과 관련하여 더욱 불안하게 느끼고 아동을 건강하지 않다고 바라봄으로써 아동의 삶의 질을 낮게 인식할 수 있을 것이다.

Chien, Chou, Ko와 Lee (2006)연구에서도 3-4세의 학령전기 아동 중에

서 미숙아로 태어난 아동들과 일반 아동을 TAPQOL도구로 삶의 질을 측정  
한 결과 신체적, 심리적, 인지적, 사회기능적인 모든 면에서 삶의 질이 낮았  
고, 아동이 현재 건강문제를 가지고 있으면 삶의 질을 더 낮게 인식한다는  
결과를 보였다.

본 연구에서는 아동의 삶의 질의 하위영역 중에서 사회적 기능과 인지적  
기능 영역에서 비교적 낮은 점수를 보였는데, 우재연(2004)의 연구에서도  
뇌전증 아동의 삶의 질의 인지적 기능에서 평균보다 낮은 점수를 보여 본  
연구와 유사한 결과를 보였다. 뇌전증 아동은 아동의 질병과 발달 지연과  
같은 동반 장애 등으로 인해 사회적 기능이나 인지적 기능을 적극적으로  
수행하지 못해 이 영역들의 점수가 낮아진 것으로 보인다. 또한 환자의 어  
머니가 자녀의 뇌전증으로 인해 느끼는 불안과 스트레스가 어머니가 주관  
적으로 인식하는 아동의 삶의 질에 부정적으로 영향을 끼쳤을 것이라 생각  
된다.

본 연구에서는 뇌전증 아동이 경련횟수가 많을수록, 복용중인 항경련제  
수가 많을수록 아동의 삶의 질이 낮았다. 이는 김성은(2006)의 연구에서 뇌  
전증 아동의 발병 연령이 늦을수록, 유병 기간이 길수록, 복용약물 개수가  
많을수록, 약물 복용 기간이 길수록 삶의 질이 저하되는 것과 우재연(2004)  
의 연구에서 치료기간, 발작 횟수에 따라 삶의 질이 차이를 보였다는 결과  
와 일치한다.

또한 난치성 뇌전증 아동의 경우 뇌전증 아동의 나이가 많을수록, 발작의  
중증도가 심할수록, 약물의 부작용이 많을수록, 지적 장애를 동반한 뇌전증  
아동 일수록 낮은 삶의 질이 보고된 것과 일치한다(Sabaz 등, 2001).  
McLaughlin 등(2008)의 연구에서 경련의 빈도에 따라 뇌전증 아동의 삶의  
질과 상관성이 있었으며 경련의 빈도가 많은 아동일수록 건강 관련 삶의 질  
이 더 악화된다고 하여 본 연구와 유사한 결과를 보였다. 반면 Miller 등  
(2003)의 연구에서는 발작정도에 따라 삶의 질 정도가 유의한 차이를 보이  
지 않는다는 결과를 보여 본 연구결과와 상반되었다. 비록 연구 결과가 일  
관되지는 않지만 경련횟수와 복용중인 항경련제수가 많은 경우는 뇌전증이

잘 조절되지 않는다는 것을 의미하는 것으로 어머니와 아동이 신체적, 심리적으로 소진될 위험이 있고 질병이 치료되지 않는 것에 대해 걱정과 아동이 앞으로 해야 할 학교생활이나 사회생활에 대한 불안감으로 인해 삶의 질이 낮아질 수 있을 것이다.

또한 항경련제의 개수가 증가할수록 어머니는 약물의 부작용에 대한 걱정과 약물을 줄여나가는데 걸리는 시간이 증가함에 따라 불안과 스트레스를 경험하게 되며, 유치원 등에서 단체 생활을 하는 아동이 약물로 인해 다른 아이들과의 상호작용이 감소되는 것을 염려하는 등의 문제가 아동의 삶의 질을 낮게 인식하는 원인이라 할 수 있다. 복용하는 약물 수가 많을수록 질병이 호전되지 않는다는 생각과 질병의 예후를 알 수 없음에 대한 불안함이 아동의 삶의 질을 저해하는 요인이 될 수 있을 것이다.

이는 뇌전증 뿐 만 아니라 다른 질병을 가진 아동에게서도 유사한 결과를 보였는데 학령전기 암 치료를 받은 아동은 치료시기의 끝이 될수록 삶의 질이 증가하였고 치료 기간이 길어지고 예후가 불량할수록 신체적 삶의 질에 부정적인 영향을 주었으며, 부모가 경험하는 심리적 고통이 클수록 아동의 삶의 질은 낮았다(Maurice-Stam 등, 2008). 이는 치료시기가 정해짐으로써 아동과 부모가 질병에 대한 모호성이나 불안함이 감소한 영향이라 볼 수 있다. 즉 질병이 언제 완전히 치료가 될지 모르는 상황은 어머니의 불안과 두려움을 증가시키고 이는 아동과의 상호작용에도 부정적인 영향을 주어 어머니가 인식하는 아동의 삶의 질이 낮아질 수 있을 것이다.

또한 뇌전증 아동이 동반장애가 있는 경우 그렇지 않은 경우에 비해 삶의 질이 낮았는데, 이는 시각장애 자녀에게 중복장애가 있는 경우 중복장애가 없는 경우에 비해 삶의 질 점수가 낮았고 삶의 질의 하위 영역인 정서적 안녕과 만족, 대인관계, 물질적 안녕과 신체적 안녕 등에서 유의한 차이를 보였다는 연구(박순희, 이성표, 2013)와 유사한 결과이다. 이를 통해 뇌전증 아동의 질병 정도가 심각하고 경련이 잘 조절되지 않으며 발달 장애와 같은 다른 장애가 동반되는 경우 아동은 신체적, 심리적, 인지적, 사회적인 모든 면에서 기능이 감소하게 됨을 알 수 있다. 특히 학령전기는 언어 등과 같은

인지적 발달과 단체생활을 시작함으로써 다른 사람들과의 관계를 맺어가는 등 전반적인 발달이 활발히 일어나는 시기이므로 이 때 뇌전증으로 인해 전반적인 삶의 질이 저하되게 되면 심리사회적으로 부적응을 초래할 위험이 있다.

본 연구에서 모아상호작용과 아동의 삶의 질은 통계적으로 높은 상관관계를 보였고 각 하위영역별로도 유의미한 상관관계를 나타냈다. 또한 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질에 크게 영향을 미치는 질병의 심각성과 관련된 요인들, 즉 경련횟수, 복용중인 항경련제수, 동반장애를 통제한 상태에서 모아상호작용과 삶의 질과의 상관관계를 살펴보았을 때도 유의한 상관관계를 보였다. 뇌전증 아동의 경우 질병으로 인해 아동은 신체적, 인지적, 심리적으로 발달이 감소되어 있을 수 있고 이는 모아상호작용에서 아동의 적극적인 상호작용을 방해하는 요인이 된다. 더구나 뇌전증이라는 질병을 진단받고 치료받는 것에 대해 어머니와 아동은 스트레스, 불안과 두려움이 증가되고 어머니는 뇌전증 아동을 질병과 위험으로부터 최대한 보호하기 위해 어머니가 상호작용의 주도성을 갖고 과보호적이며 지시적인 태도를 보이는 등의 잘못된 모아상호작용이 나타날 수 있다. 이러한 부적절한 모아상호작용은 다시 아동에게 부정적인 영향을 끼치고 심리사회적 부적응을 초래하여 불안 등의 부정적인 심리상태가 지속되거나 행동문제를 보이거나 또래 관계 등 사회적 관계를 제대로 맺는 못하는 등의 문제가 발생하게 되어 전반적인 삶의 질이 저하될 수 있다. 특히 뇌전증이 잘 조절되지 않고 치료기간이 길어지고 다른 장애가 동반되는 등 질병의 심각성이 증가할수록 그러한 위험성은 더욱 높아지게 된다.

다시 말해 뇌전증은 신체적 삶의 질에 부정적인 영향을 줄 것이고 이것은 나아가 심리적, 사회적 삶의 질에도 부정적인 영향을 주어 아동의 심리적 문제나 행동문제를 야기하고 다른 아동들과의 사회적 상호작용이 감소하는 문제가 나타나게 되므로 아동의 삶의 질이 낮아지게 된다. 이를 통해 뇌전증 아동의 치료 기간이 길어짐에 따라 의료진이 어머니와 아동의 심리적 안



정을 도모하고 아동이 사회생활에 잘 적응할 수 있도록 하는 지원이 필요할 것이다.

### 3. 본 연구의 제한점 및 의의

본 연구는 일개 대학병원의 뇌전증 아동의 어머니를 대상으로 자료 수집이 이루어져 연구 결과의 일반화에 제한점이 있으므로 추후 더 넓은 연구 범위에서 뇌전증 환자의 모아상호작용과 삶의 질을 파악하는 연구가 필요할 것이다. 또한 설문지를 어머니가 작성함에 따라 아동에 관한 질문에서 어머니의 주관적인 생각이 포함됨으로써 아동에 대한 객관적인 평가가 제한될 수 있으므로 추후 연구에서는 아동에 관한 모아상호작용이나 삶의 질을 더욱 객관적으로 측정할 수 있는 연구가 필요할 것이다.

이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질 정도를 파악하고 이에 영향을 미치는 대상자 특성을 확인하여 학령전기 뇌전증 아동과 어머니에 대한 이해를 제공하고 이들에게 더 나은 간호중재를 개발함에 있어 기초 자료를 제공하였다는데 의의가 있다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결론

본 연구는 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질 정도를 조사하고 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 관계를 파악하고자 하는 서술적 상관관계 연구이다.

본 연구의 대상은 2013년 7월부터 9월까지 서울 소재의 일개 대학병원 소아신경과에서 뇌전증으로 진단 받고 병동 및 외래를 통해 치료중인 만 3세 이상에서 만 6세의 학령전기 아동의 어머니 92명이었다. 모아상호작용은 박성희와 방경숙(2013)이 개발한 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정 도구를 사용하여 측정하였고, 학령전기 아동의 삶의 질은 Fekkes 등(2000)이 개발하고 방경숙(2012)이 번안하여 승인을 받은 한국판 TAPQOL 도구로 측정하였다.

본 연구의 결과에 대한 요약은 다음과 같다.

1) 본 연구에 참여한 대상자의 모아상호작용 평균은  $125.91(\pm 20.48)$ 점이었으며 평점 평균은  $3.70(\pm 0.60)$ 점이었다. 모아상호작용의 하위 영역별 평균점수는 어머니 영역이  $70.03(\pm 11.17)$ 점, 아동 영역이  $21.01(\pm 6.79)$ 점, 양자적 영역이  $31.87(\pm 5.20)$ 점이었다.

2) 본 연구에 참여한 학령전기 뇌전증 아동의 삶의 질 평균점수는  $73.15(\pm 9.01)$ 점 이었다.

3) 모아상호작용과 통계적으로 유의한 차이가 있었던 것은 어머니의 자녀와의 관계 만족도( $p < .001$ ), 뇌전증 아동의 조산여부( $p = .024$ ), 현재건강상태( $p < .001$ ), 경련횟수( $p = .001$ ), 항경련제수( $p = .027$ ), 동반장애 유무( $p = .015$ )이었다.

4) 아동의 삶의 질과 통계적으로 유의한 차이가 있었던 것은 뇌전증 아동의 조산여부( $p=.013$ ), 현재건강상태( $p<.001$ ), 경련횟수( $p=.001$ ), 항경련제수( $p<.001$ ), 동반장애 유무 ( $p=.001$ )이었다.

5) 학령전기 뇌전증 아동의 어머니가 인식한 모아상호작용과 아동의 삶의 질 간의 상관관계는  $r=0.683(p<.001)$ 로 통계적으로 유의한 양의 상관관계를 보였다.

본 연구에서 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용 정도가 높을수록 아동의 삶의 질이 높았다. 뇌전증 아동의 모아상호작용은 어머니가 주도하는 경향을 보였는데 모아상호작용 증진을 위해 어머니가 상호작용을 주도하기보다는 인내심을 갖고 아동의 반응과 참여를 이끌어야 할 것이다. 모아상호작용과 아동의 삶의 질 모두 뇌전증의 질병 정도에 따라 유의한 차이를 나타냈으므로 뇌전증 아동의 질병이 심각할수록 질병에 대한 정확한 정보제공을 통해 불안을 감소시켜주고 의료진이 어머니와 아동의 심리적 안정을 도모하며 아동이 사회생활에 잘 적응할 수 있도록 하는 지원을 제공해야 할 것이다. 또한 뇌전증 아동과 어머니의 모아상호작용을 높여줄 수 있는 간호중재를 개발함으로써 상호작용의 문제를 예방하고 감소시키고 궁극적으로 뇌전증 아동의 삶의 질을 향상시킬 수 있어야 할 것이다.

## 2. 제언

이러한 연구 결과를 통해 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 본 연구는 서울 소재 일개 대학병원 소아신경과 아동의 어머니를 대상으로 하였기 때문에 일반화하기 어려우므로 대상자 범위를 확대한 연구가 필요하다.

둘째, 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 아동의 삶의 질에 관한 설문지를 어머니가 작성하여 어머니의 주관적인 판단이 개입되어 있으므로 아동에 관한 측면을 객관적으로 측정할 수 있는 도구의 개발이 필요하다.

셋째, 다른 만성질환 아동, 학령전기 이외의 발달단계 아동을 대상으로 모아상호작용과 아동의 삶의 질 정도를 파악하여 비교하는 연구가 필요하다.

## 참 고 문 헌

- 강진호(2002). *자폐아동의 애착과 어머니의 상호작용 행동 간의 관계*. 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 금혜진(2004). *발달장애 아동의 모-자간 상호작용 특성 연구*. 석사학위논문, 명지대학교 대학원, 서울.
- 김경희(1996). *간질 자녀를 둔 어머니의 스트레스 완화를 위한 집단 프로그램의 효과성에 관한 연구*. 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 김노은(2009). *뇌전증 아동 부모의 삶의 질에 관한 연구*. 박사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 김명순(1983). *어머니의 인지양식 및 지도방식과 아동의 인지양식간의 관계*. 석사학위논문, 원광대학교 대학원, 익산.
- 김미옥(2007). *영아와 어머니의 상호작용에 관한 단기 종단 연구*. 석사학위논문, 인하대학교 대학원, 인천.
- 김보영(2000). *간질아동 가족의 가족기능에 관한 연구*. 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 김보영(2002). *간질아동 모의 스트레스에 관한 연구*. *한국아동복지학*, 14, 37-63.
- 김선숙(2004). *미술치료가 불안, 위축 아동 유아의 자아개념에 미치는 효과*. 석사학위논문, 대구대학교 대학원, 대구.
- 김성은(2006). *소아 뇌전증 아동의 삶의 질과 이에 미치는 영향*. 석사학위논문, 울산대학교 대학원, 울산.
- 김정미(2000). *부모-아동 반응성 상호작용 증진 프로그램 개발 및 적용효과-발달장애 아동을 대상으로*. 박사학위논문, 중앙대학교 대학원, 서울.
- 김철우, 박중원, 홍천수, 김용수, 박지원, 김기연, 송영신(2001). 알레르기

- 질환 유무에 따른 삶의 질 및 스트레스 비교분석. *대한 천식 및 알레르기 학회지*, 21(4), 647-656.
- 김현희(2011). 주의력 결핍 과잉행동 장애(ADHD)아동의 부모-아동 상호작용 놀이치료사례연구, 석사학위논문, 대구대학교 대학원, 대구.
- 노유자(1988). 서울지역 중년기 성인의 삶의 질에 관한 분석연구. 박사학위논문, 연세대학교 대학원, 서울.
- 대한뇌전증학회(2012). 뇌전증 :역학 조사 보고서. 서울: 대한뇌전증학회.
- 박성희(2012). 학령전기 아동 어머니의 모아상호작용에 대한 인식. *아동간호학회지*, 18(1), 36-42.
- 박성희, 방경숙(2013). 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정도구 개발. *대한간호학회지*, 43(1), 59-68.
- 박세롬(2013). 뇌성마비 아동과 일반아동 어머니의 어머니-아동 간 상호작용 인식. 석사학위논문, 단국대학교 대학원, 서울.
- 박순희, 이성표(2013). 부모가 지각한 시각장애 자녀의 삶의 질과 양육스트레스. *시각장애연구*, 29(1), 25-42.
- 방경숙(2012). 미취학아동의 삶의 질 측정을 위한 한국판 TAPQOL 도구의 신뢰도와 타당도 평가. 서울대학교 신임교수연구지원 결과보고서.
- 방경숙, 권미경, 박성희(2011). 모아상호작용의 측정에 대한 고찰. *간호학의 지평*, 8(1), 20-31.
- 배현주(2003). 의사소통 모래상자를 이용한 위축아동의 모-자녀간의 행동 변화 사례연구. 석사학위논문, 대구대학교 대학원, 대구.
- 송현석, 김보실, 이정희, 강희진, 김희진, 정은정, 김의정, 이향운(2006). 소아 · 청소년 간질 아동 및 그 가족의 삶의 질. *대한뇌전증학회지*, 10(2), 125-132.
- 심미경(1997). 장애아 어머니의 자아존중감, 대처유형, 삶의 질에 관한 연구. *대한간호학회지*, 27(3), 673-682.
- 우재연(2004). 뇌전증 아동 어머니가 인지한 아동과 어머니의 삶의 질. 석사학위논문, 전남대학교, 광주.

- 윤수영, 정승철, 강연옥, 이향운, 이지영, 서대원, 홍승봉(2000). 뇌전증 아동의 삶의 질에 영향을 미치는 임상적 요인. *대한신경과학회지*, 18(2), 156-161.
- 이병인(2003). 간질의 역학 및 분류. *대한의사협회지*, 46(4), 269-278.
- 이주연, 성영혜(2008). 그룹 홈 아동의 사회적 유능성 증진을 위한 집단 놀이치료 프로그램 효과. *한국아동학회지*, 29(1), 189-205.
- 임경화, 강훈철, 김홍동(2002). 한국판 소아간질 환자의 삶의 질 척도 (K-QOLCE)의 타당도 연구. *대한뇌전증학회지*, 6(1), 32-44.
- 임우경(2013). *부모-자녀관계문제 유아와 일반 유아의 어머니 상호작용 특성 분석*. 석사학위논문, 한신대학교 대학원, 서울.
- 장미경, 양숙미(2005). 어머니의 장애인식, 양육태도 및 자아존중감이 주의력 결핍과 과잉행동장애(ADHD) 아동의 자아존중감과 또래관계에 미치는 영향. *정서·행동장애 연구*, 21(4), 163-188.
- 정필연(2012). *상호작용촉진 부모교육프로그램이 취학 전 뇌성마비 아동의 말 명료도 및 어머니와의 상호작용에 미치는 영향*. 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원, 서울.
- 조미영(1995). 모아상호작용 과정의 진행양상에 관한 연구. *여성건강간호학회지*, 1(1), 5-27.
- 최수원(2005). *학령전기 아동의 어머니 양육태도와 어머니가 인지한 아동의 행동문제에 관한 연구*. 석사학위논문, 충남대학교 대학원, 대전.
- 최순매(2012). *모-자 상호작용과 유아의 리더쉽과의 관계*. 석사학위논문, 중앙대학교 대학원, 서울.
- 허윤정, 정다은, 박중채, 이창우, 김홍동(2008). 소아 뇌전증 아동에서의 삶의 질과 Topiramate. *대한뇌전증학회지*, 12(1), 71-77.
- 홍승봉, 주은연(2006). 간질수술 I. *대한의사협회지*, 49(3), 253-271.
- 홍창의(2008). *소아과학*, 서울: 대한교과서주식회사.
- 황숙진(2003). *아기마사지가 영아의 체중, 키 및 모아상호작용에 미치는 효과*. 석사학위논문, 강원대학교 대학원, 춘천.

- Affonso, D. D., Hurst, I., Mayberry, L. J., Haller, L., Yost, K., & Lynch, M. E. (1992). Stressors reported by mothers of hospitalized premature infants. *Neonatal Network*, 11(6), 63-70.
- Austin, J. K. (1996). A model of family adaptation to new-onset childhood epilepsy. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 28(2), 82-92.
- Austin, J. K., Dunn, D., Huster, G., & Rose, D. (1998). Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing*, 30(3), 155-160.
- Austin, J. K., Smith, M. S., Risinger, M. W., & McNelis, A. M. (1994). Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35(3), 608-615.
- Barkley, R. A. (2005). *Taking charge of ADHD*. N.Y.: Guilford Press.
- Barnard, K. E. (1983). Nursing research related to infants and young children. *Annual Review of Nursing Research*, 1, 3-25.
- Bigner, J. J. (1985). *Parent-child relations: an introduction to parenting*. New York: Macmillan Publishing Co.
- Camfield, C., Breau, L., & Camfield, P. (2001). Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 42(1), 104-112.
- Carlton-Ford, S., Miller, R., Brown, M., Nealeigh, N., & Jennings, P. (1995). Epilepsy and children's social and psychological adjustment. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(3), 285-301.
- Carpay, H. A., & Arts, W. F. (1996). Outcome assessment in epilepsy: available rating scales for adults and methodological issues



- pertaining to the development of scales for childhood epilepsy. *Epilepsy Research*, 24(3), 127-136.
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., & Alexander, A. (2005). Adaptive functioning in children with seizures: impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 7(2), 246-252.
- Chien, L.-Y., Chou, Y.-H., Ko, Y.-L., & Lee, C.-F. (2006). Health-related quality of life among 3-4-year-old children born with very low birthweight. *Journal of Advanced Nursing*, 56(1), 9-16.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, S. E., Beckwith, L., & Parmelee, A. H. (1978). Receptive language development in preterm children as related to caregiver-child interaction. *Pediatrics*, 61(1), 16-20.
- East, P. L., & Felice, M. E. (1990). Outcomes and parent-child relationships of former adolescent mothers and their 12-year-old children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11(4), 175-183.
- Erikson, E. (1959). *Identity and the life cycle*. New York, NY: International Universities Press.
- Estroff, D. B., Yando, R., Burke, K., & Snyder, D. (1994). Perceptions of preschoolers' vulnerability by mothers who had delivered preterm. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(6), 709-721.
- Fedele, D. A., Grant, D. M., Wolfe-Christensen, C., Mullins, L. L., & Ryan, J. L. (2010). An examination of the factor structure of parenting capacity measures in chronic illness populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10), 1083-1092.

- Fekkes, M., Theunissen, N. C., Brugman, E., Veen, S., Verrips, E. G., Koopman, H. M., Verloove-Vanhorick, S. P. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Quality of Life Research*, 9(8), 961-972.
- Haneef, Z., Grant, M. L., Valencia, I., Hobdell, E. F., Kothare, S. V., Legido, A., & Khurana, D. (2010). Correlation between child and parental perceptions of health-related quality of life in epilepsy using the PedsQL. v4. 0 measurement model. *Epileptic Disorders*, 12(4), 275-282.
- Hartshorn, J. C., & Byers, V. L. (1994). Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. *Journal of Neuroscience Nursing*, 26(5), 288-297.
- Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: care, healthy and development*, 37(2), 224-232.
- Hillson, J., & Kuiper, N. A. (1994). A stress and coping model of child maltreatment. *Clinical Psychology Review*, 14(4), 261-285.
- Hinton-Walker, P. (1993). Care of the chronically ill: paradigm shifts and directions for the future. *Holistic Nurse Practitioner*, 8(1), 56-66.
- Hockenberry-Eaton, M., & Wilson, D. (2007). *Wong's nursing care of infants and children* (8th ed.). St. Louis: Mosby.
- Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment

- in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1), 96-110.
- Huebner, E. S. (1991). Further validation of the Students' Life Satisfaction Scale: The independence of satisfaction and affect ratings. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 9(4), 363-368.
- Izard, C. E., Libero, D. Z., Putnam, P., & Haynes, O. M. (1993). Stability of emotion experiences and their relations to traits of personality. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(5), 847-860.
- Lanfeard, J. (2002). The individual with epilepsy. *Nursing Standard*, 16(46), 43-53.
- Lothman, D. J., Pianta, R. C., & Clarson, S. M. (1990). Mother-child interaction in children with epilepsy: relations with child competence. *Journal of Epilepsy*, 3(3), 157-163.
- Maccoby, E. E. (1992). The role of parents in the socialization of children: An historical overview. *Developmental Psychology*, 28(6), 1006-1017.
- Mahoney, G., Fors, S., & Wood, S. (1990). Maternal directive behavior revisited. *American Journal on Mental Retardation*, 94(4), 398-406.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P., Caron, H. N., & Grootenhuys, M. A. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric blood & cancer*, 50(5), 1047-1051.
- McLaughlin, D. P., Pachana, N. A., & McFarland, K. (2008). Stigma,

- seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure*, 17(3), 281-287.
- Miller, V., Palermo, T. M., & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & Behavior*, 4(1), 36-42.
- Nagano, J., Kakuta, C., Motomura, C., Odajima, H., Sudo, N., Nishima, S., & Kubo, C. (2010). The parenting attitudes and the stress of mothers predict the asthmatic severity of their children: a prospective study. *BioPsychoSocial Medicine*, 4, 12.
- Padilla, G. V., & Grant, M. M. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 45-60.
- Pekcanlar Akay, A., Hiz Kurul, S., Ozek, H., Cengizhan, S., Emiroglu, N., & Ellidokuz, H. (2011). Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Research*, 95(3), 213-220.
- Reinbartsen, D. B. (2000). Preverbal communicative competence: An essential step in the lives of infants with severe physical impairment. *Infants & Young Children*, 13(1), 49-59.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Scherphof, C., Carpay, J. A., Augustijn, P., Aldenkamp, A. P., & Dekovic, M. (2013). Parenting and restrictions in childhood epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 27(3), 497-503.
- Sabaz, M., Cairns, D. R., Lawson, J. A., Bleasel, A. F., & Bye, A. M. (2001). The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. *Epilepsia*, 42(5), 621-628.

- Sameroff, A. J. (1975). Early influences on development: Fact or fancy?. *Merrill-Palmer quarterly of Behavior and Development*, 21(4), 267-294.
- Sameroff, A. J. (2002). *The transactional model of development*. Washington, D. C.: American Psychological Association.
- Sameroff, A. J. (2009). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, D. C.: American Psychological Association.
- Sameroff, A. J. (2010). A unified theory of development: a dialectic integration of nature and nurture. *Child Development*, 81(1), 6-22.
- Shneker, B. F., & Fountain, N. B. (2003). Assessment of acute morbidity and mortality in nonconvulsive status epilepticus. *Neurology*, 61(8), 1066-1073.
- Solomon, J., George, G., & Ivins, B. (1987, April). *Mother-child interaction in the home and security of attachment at age six*. Poster presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development, Baltimore, MD.
- The WHOQOL group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Thomas, S. V., Sarma, P. S., Alexander, M., Pandit, L., Shekhar, L., Trivedi, C., & Vengamma, B. (2001). Economic burden of

- epilepsy in India. *Epilepsia*, 42(8), 1052-1060.
- Tulman, L. J. (1981). Theories of maternal attachment. *Advanced in Nursing Science*, 3(4), 7-14.
- Von Essen, L., Enskar, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjoden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89(2), 229-236.
- Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care, Health and Development*, 31(2), 127-135.
- Williams, J., Steel, C., Sharp, G. B., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., Lange, B., & Griebel, M. L. (2003). Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4(5), 483-486.
- Wirrell, E. C., Wood, L., Hamiwka, L. D., & Sherman, E. M. (2008). Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 169-173.
- Yoder, P. J., & Warren, S. F. (1999). Maternal responsivity mediates the relationship between prelinguistic intentional communication and later language. *Journal of Early Intervention*, 22(2), 126-136.
- Zeltzer, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., & Julianne, B. (1997). Comparison of psychological outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: a cooperative Children's Cancer Group and National

Institutes of Health study. *Journal of Clinical Oncology*, 15(2), 547-556.

Ziegler, R. G. (1981). Impairments of control and competence in epileptic children and their families. *Epilepsia*, 22(3), 339-346.

## 부록 1. 연구 참여 동의서

**연구 제목: 어머니가 인식한 학령전기 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질**

안녕하십니까?

저는 서울대학교 대학원 간호학 석사 과정에 재학 중인 학생이며 서울대학교병원 어린이병원 간호사입니다.

본 설문지는 어머니가 인식한 학령전기(만 3세~만 6세) 뇌전증 아동의 모아상호작용과 삶의 질에 관해 조사하기 위해 작성되었으며 응답해 주시는 모든 의견은 뇌전증 아동에게 더 나은 간호를 제공하기 위한 유용한 자료로 활용되어질 것입니다.

귀하께서 응답하신 내용은 비밀이 보장되며 오직 연구 목적으로만 사용될 것입니다. 연구 참여는 강제적인 것이 아니며 원치 않는 경우 언제든지 중단하실 수 있으며 어떠한 불이익도 없을 것입니다.

각 문항에 모두 빠짐없이 성실하고 솔직하게 답해주시면 감사하겠습니다.

귀한 시간에 본 연구에 참여하고 협조해 주셔서 진심으로 감사합니다.

“본인은 위 내용을 읽었으며 이 연구에 대해 연구자에게 충분한 설명을 듣고 이해하였습니다. 이 연구에 참여할 것을 동의합니다. 본인은 자발적으로 이 연구에 참여하고 있음을 알고 있습니다.

날짜: 2013. . . 참여자의 성명: (서명)”

※본 연구에 관해 문의 사항이 있을 시 다음 연구담당자에게 연락하십시오.

연구원: 임숙진 (HP: 010-4549-0639)

※피험자의 권익에 관한 문의사항이 있을 경우에 서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회에 연락하십시오.

서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회

(전화2072-0694, 전자우편 snuhirb@gmail.com)



## 부록 2. 학령전기 아동과 어머니의 상호작용 측정 설문지

### 대상자 일반적 특성 조사지

※ 다음 사항에 대하여 해당란에 V 표 하거나 적어주시기 바랍니다.

#### ‡ 자녀의 특성

1. 성별: ① 남자 (    ) ② 여자 (    )
2. 생년월일: (        ) 년 (    ) 월 (    ) 일생
3. 자녀의 출생 순위: ① 첫째 (    ) ② 둘째 (    ) ③ 셋째 이상 (    )
4. 조산 여부: ① 만삭아 (    ) ② 조산아 ( 임신        주에 출산)
5. 출생 시 체중: (        ) kg
6. 현재 다니는 곳:  
① 어린이집 (    ) ② 유치원 (    ) ③ 놀이학교 (    )  
④ 영어유치원 (    ) ⑤ 없음 (    ) ⑥ 기타 (구체적으로:        )
7. 현재 건강 상태:  
① 매우 건강함 (    ) ② 대체로 건강함 (    )  
③ 약간 건강함 (    ) ④ 건강하지 못함 (    )  
\* 7번 문항에 ②, ③, ④번으로 답변한 이유를 구체적으로 적어주세요  
(        )
8. 자녀의 질병: ① 없음 (    ) ② 있음 (    )  
■ 8번 문항에 ② 번으로 답하신 분들은 아래 문항에 답변해주세요.  
1) 자녀의 질병이 뇌전증입니까  
① 예 (    ) ② 아니오 (    )  
2) 자녀의 경련 형태는  
① 부분 발작 ② 전신 발작 ③ 모름 ④ 기타 (진단명:    )

- 3) 자녀가 처음 뇌전증이라고 진단 받은 지 얼마나 지났습니까?  
① 6개월-1년 미만                      ② 1년 이상-2년 미만  
③ 2년 이상-5년 미만                  ④ 5년 이상
- 4) 뇌전증 진단을 받을 당시 자녀의 나이는 만 몇 세였습니까?  
만 \_\_\_\_\_ 년 \_\_\_\_\_ 개월
- 5) 자녀의 뇌전증의 치료방법으로 선택한 치료는 어떤 것입니까?  
(해당되는 곳에 모두 표시하세요)  
① 약물치료(항경련제 복용)    ② 케톤식이 요법    ③ 수술적 요법  
④ 미주신경 자극 요법         ⑤ 기타 ( )
- 6) 현재 자녀가 최근 1년간 경련을 일으키는 횟수는 얼마입니까?  
① 최근 2년간 없다.    ② 1년에 1회 이상         ③ 1년에 3회 이상  
④ 2달에 1번 이상       ⑤ 한 달에 여러 회 이상, 매주  
⑥ 하루에 여러 회 이상, 매일
- 7) 자녀가 현재 몇 가지 항경련제를 복용하고 있습니까?  
① 없음    ② 1가지    ③ 2가지    ④ 3가지    ⑤ 4가지 이상
- 8) 뇌전증 자녀가 뇌전증 외에 기타 다른 질환이 있습니까?  
① 없다    ② 있다(구체적인 질환명: )
9. 자녀와의 관계에 대한 만족도:  
① 매우 만족( )    ② 대체로 만족( )    ③ 약간 만족( )    ④ 불만족( )  
\* 9번 문항에 ②, ③, ④번으로 답변한 이유를 구체적으로 적어주세요  
( )

1. 어머니의 연령: 만 (        ) 세

### 3. 교육 정도:

- ① 중학교 졸업 (     )                      ② 고등학교 졸업 (     )  
③ 대학교 졸업 (     )                      ④ 대학원 재학 이상 (     )

① 기혼 (        )      ② 이혼 (        )      ③ 별거 (        )  
④ 사별 (        )      ⑤ 미혼 (        )      ⑥ 기타 (        )

5. 종교: ① 불교 ( )      ② 기독교 ( )      ③ 천주교 ( )  
④ 무교 ( )      ⑤ 기타 ( )

6. 직업: ① 주부 ( ) ② 회사원 ( ) ③ 교육직 ( )  
④ 보건·의료직 ( ) ⑤ 사무직 ( ) ⑥ 기타 ( )

① 100만원 미만 ( )                      ② 100만원 이상 200만원 미만 ( )  
③ 200만원 이상 300만원 미만 ( )    ④ 300만원 이상 400만원 미만 ( )  
⑤ 400만원 이상 500만원 미만 ( )    ⑥ 500만원 이상 ( )

① 남편 ( )                      ② 시부모님 ( )                      ③ 친정 부모님 ( )  
④ 시가 친척 ( )                      ⑤ 외가 친척 ( )  
⑥ 기타 (구체적으로: )                      ⑦ 없음 ( )

① 매우 만족 ( )      ② 대체로 만족 ( )  
③ 약간 만족 ( )      ④ 불만족 ( )

\* 9번 문항에 ②, ③, ④번으로 답변한 이유를 구체적으로 적어주세요  
( )

※ 아래 문항은 어머니와 자녀와의 상호작용에 대한 내용입니다.

어머니와 자녀(만 3세~만 6세)와의 평상시 상호작용 양상과 가장 적합한 것에 O 표 해주시면 됩니다.

문 항	매우 그렇지 않다	약간 그렇지 않다	보통 이다	약간 그렇다	매우 그렇다
1. 나는 아이가 말한 요구사항을 정확하게 이해한다.	1	2	3	4	5
2. 나는 아이의 마음을 잘 읽는다.	1	2	3	4	5
3. 나는 아이의 특성(기질, 장점, 단점 등)을 알고 있다.	1	2	3	4	5
4. 나는 아이가 좋아하는 것을 알고 있다. (예) 좋아하는 장난감, 대화 주제, 놀이, 좋아하는 동화책, 산책, 외출 등	1	2	3	4	5
5. 나는 아이가 말한 요구 사항을 바로 들어준다. (예) 아이가 놀자고 하면 하던 일을 멈추고 바로 아이의 요구를 들어준다.	1	2	3	4	5
6. 아이와 대화할 때, 나의 목소리는 활기차다.	1	2	3	4	5
7. 나는 아이의 질문에 성의껏 답변해준다.	1	2	3	4	5
8. 나는 아이의 말을 잘 들어 준다.	1	2	3	4	5
9. 나는 아이와 애정 표현을 한다. (예) 스킨십, 뽀뽀하기, 포옹하기, '사랑해' 라고 말하기, 애교 부리기 등	1	2	3	4	5
10. 나는 아이의 행동을 격려하는 말을 한다.	1	2	3	4	5
11. 아이 스스로 하고자 할 때, 끝낼 때까지 여유를 갖고 기다려 준다.	1	2	3	4	5
12. 나는 아이 수준에 맞춰서 책을 읽어준다. (예) 아이가 책의 내용을 어려워하면, 책을 읽는 중간이라도 반드시 아이가 이해하기 쉽게 풀어서 설명해 준다. (예) 엄마가 선택한 책보다 아이가 선택한 책을 읽어준다.	1	2	3	4	5
13. 나는 아이가 좋아하는 것을 해 준다. (예) 아이가 좋아하는 놀이를 해 준다.	1	2	3	4	5
14. 아이가 자신의 생각대로 마음껏 놀이를 하게 한다. (예) 그림 그리기, 밀가루 놀이, 찰흙 놀이, 물감 놀이, 블록 놀이 등	1	2	3	4	5
15. 나는 아이가 자신의 생각을 자신 있게 표현하게 한다.	1	2	3	4	5

문항	매우 그렇지 않다	약간 그렇지 않다	보통 이다	약간 그렇다	매우 그렇다
16. 나는 아이가 혼자서 흥얼거리는 말(혼잣말)을 방해 하지 않는다.	1	2	3	4	5
17. 나는 아이가 느끼는 감정을 표현하게 한다.	1	2	3	4	5
18. 나는 아이가 표현한 부정적 감정을 풀도록 돕는다. (예) 아이가 친구 때문에 화가 나 있을 때, 대화를 통해서 위로해 준다.	1	2	3	4	5
19. 나는 항상 자신이 사랑받는 존재임을 아이에게 표현 한다.	1	2	3	4	5
20. 나는 아이 앞에서 행동이나 말을 올바르게 한다.	1	2	3	4	5
21. 나는 아이가 친구를 사귄 수 있도록 도와준다.	1	2	3	4	5
22. 나는 아이 스스로 주도해서 시작한 놀이를 따라 준다.	1	2	3	4	5
23. 우리 아이는 먼저 내 기분을 읽는 말을 한다. (예) "엄마, 화났어요?" "엄마, 피곤해요?"	1	2	3	4	5
24. 우리 아이는 나를 배려하는 말을 한다. (예) "엄마 피곤하니까, 좀 쉬세요.~."	1	2	3	4	5
25. 우리 아이는 내가 싫어하는 행동을 하지 않는다.	1	2	3	4	5
26. 우리 아이는 내가 설명한 것을 잘 따른다.	1	2	3	4	5
27. 우리 아이는 내가 질문한 것에 대답을 잘한다.	1	2	3	4	5
28. 나와 대화할 때, 우리 아이의 목소리는 활기차다.	1	2	3	4	5
29. 우리 아이는 주도적으로 놀이를 이끈다.	1	2	3	4	5
30. 우리 아이는 계획을 세워서 하는 행동이 있다.	1	2	3	4	5
31. 나와 우리 아이는 눈을 맞추고 대화 한다.	1	2	3	4	5
32. 나와 우리 아이는 서로가 느끼는 감정을 공감 한다.	1	2	3	4	5
33. 나와 우리 아이는 신뢰하는 관계이다.	1	2	3	4	5
34. 나와 우리 아이는 함께 집중해서 하는 놀이를 한다.	1	2	3	4	5

## 부록 3. 아동의 삶의 질 설문지

### 2. 아동의 삶의 질 설문지

아동의 삶의 질 (- 만1세~5세 아동 부모용 -)

설문지 작성방법

부모님께, 본 설문지의 질문들은 아동 건강의 다양한 측면들과 관련되어 있습니다. 당신의 아이를 가장 설명하는 답에 표시해 주십시오.

<예시>:

지난 3개월 간, 당신의 아이는 ..... 이 있었다.

1. 이통 ☐ 전혀없음 ☒ 가끔 ☐ 자주

그 때 우리 아이는 ..... 게 느꼈다.

☐ 괜찮았다. ☐ 별로 좋지 않았다. ☐ 나쁜 편이었다. ☐ 나빴다.

그 일에 완전히 만족스럽지 못한 것이라면, 그 문제가 있을 때 당신 아이가 어땠는지 답해야 합니다.



★★★ 그래서 만일 당신 아이가 이통이 '가끔' 또는 '자주' 있었다면 (귀가 '가끔' 또는 '자주' 아팠다면) 다음 질문에서 아이가 그때 어떻게 느꼈는지 답해야 합니다.

지난 3개월 간, 당신의 아이는 ..... 이 있었다.

1. 이통 ☐ 전혀없음 ☒ 가끔 ☐ 자주

그 때 우리 아이는 ..... 게 느꼈다.

☐ 괜찮았다. ☒ 별로 좋지 않았다. ☐ 나쁜 편이었다. ☐ 나빴다.

지난 3개월 간, 우리 아이는..... 이 있었다.

1. 위통이나 복통	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
2. 산통	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
3. 습진	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
4. 가려움증	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
5. 피부 건조	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
6. 기관지염	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
7. 숨쉬기 곤란함이나 폐질환	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
8. 숨이 참	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	
9. 매스꺼움	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주	그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.	

지난 3개월간 당신의 아이는 잠을 어떻게 잤나요?

10. 자다가 뒤척였나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input checked="" type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
11. 자다가 깼나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input checked="" type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
12. 자다가 밤에 울었나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input checked="" type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
13. 밤에 잠을 잘 자지 못했나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input checked="" type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다 <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.

지난 3개월간 당신의 아이는 어떻게 먹고 마셨나요?

14. 입맛이 없었나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input checked="" type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다 <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
15. 충분히 먹는데 어려움이 있었나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input checked="" type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다 <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
16. 먹지 않으려 했나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.
	<input checked="" type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다 <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.



**지난 3개월간 당신 아이의 행동은 어떠했나요?**

17. 나의 아이는 성미가 급했다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
18. 나의 아이는 공격적이었다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
19. 나의 아이는 짜증을 잘 냈다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
20. 나의 아이는 화를 냈다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
21. 나의 아이는 가만히 있지 못하고 나에게 참을성이 없었다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
22. 나의 아이는 공격적이고 다루기가 힘들었다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
23. 나는 나의 아이를 잘 다룰 수가 없었다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주

**지난 3개월간 당신의 아이는 어떠했습니까?**

24. 기분좋은	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
25. 즐거운	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
26. 행복한	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
27. 두려워하는	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
28. 긴장된	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
29. 불안한	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
30. 활기찬	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
31. 활동적인	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
32. 생기있는	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주

당신의 아이가 18개월 미만이면 나머지 설문은 답하실 필요가 없습니다.

당신의 아이가 18개월 이상이면 다음 페이지의 설문을 계속하십시오.

지난 3개월간 당신의 아이가 다른 아이들과 함께 있을 때 행동은 어떠했습니까?

33. 나의 아이는 다른 아이들과 즐겁게 놀 수 있었다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
34. 나의 아이는 다른 아이들과 잘 어울린다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주
35. 나의 아이는 다른 아이들과 함께 있을 때 자신감이 있었다.	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔	<input type="checkbox"/> 자주

지난 3 개월 간, 당신의 아이는 또래 아이들과 비교해보았을 때.....

36. 걷는데 어려움이 있었다.	<input type="checkbox"/> 아니다	<input type="checkbox"/> 약간 그렇다	<input type="checkbox"/> 많이 그렇다	<input type="checkbox"/> 걸을 수 없음
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.		
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다.	<input type="checkbox"/> 나쁜편이었다.	<input type="checkbox"/> 나빴다.
37. 달리는데 어려움이 있었다.	<input type="checkbox"/> 아니다	<input type="checkbox"/> 약간 그렇다	<input type="checkbox"/> 많이 그렇다	<input type="checkbox"/> 걸을 수 없음
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.		
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다.	<input type="checkbox"/> 나쁜편이었다.	<input type="checkbox"/> 나빴다.
38. 도움 없이 계단을 오르는데 어려움이 있었다.	<input type="checkbox"/> 아니다	<input type="checkbox"/> 약간 그렇다	<input type="checkbox"/> 많이 그렇다	<input type="checkbox"/> 걸을 수 없음
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.		
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다.	<input type="checkbox"/> 나쁜편이었다.	<input type="checkbox"/> 나빴다.
39. 균형을 잡기가 어려움이 있었다.	<input type="checkbox"/> 아니다	<input type="checkbox"/> 약간 그렇다	<input type="checkbox"/> 많이 그렇다	<input type="checkbox"/> 걸을 수 없음
		그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다.		
	<input type="checkbox"/> 괜찮았다.	<input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다.	<input type="checkbox"/> 나쁜편이었다.	<input type="checkbox"/> 나빴다.

지난 3 개월 간, 당신의 아이는 또래 아이들과 비교해보았을 때.....

40. 다른 사람의 말을 알아듣는데 어려움이 있었나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주 └──────────┘ 그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다. <input type="checkbox"/> 괜찮았다. <input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
41. 명확하게 말하는데 어려움이 있었나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주 └──────────┘ 그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다. <input type="checkbox"/> 괜찮았다. <input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
42. 자기가 의미하는 바를 얘기하는데 어려움이 있었나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주 └──────────┘ 그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다. <input type="checkbox"/> 괜찮았다. <input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다. <input type="checkbox"/> 나빴다.
43. 자기가 원하는 것을 분명히 표시하는데 어려움이 있었나요?	<input type="checkbox"/> 전혀없음	<input type="checkbox"/> 가끔 <input type="checkbox"/> 자주 └──────────┘ 그 때 우리 아이는 .....게 느꼈다. <input type="checkbox"/> 괜찮았다. <input type="checkbox"/> 별로 좋지 않았다. <input type="checkbox"/> 나쁜 편이었다 <input type="checkbox"/> 나빴다.

설문지를 작성해주셔서 감사합니다.

# Abstract

## Mother-child Interactions and Quality of Life of Preschool Children with Epilepsy as Perceived by Mothers

**Suk Jin Lim**

College of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

Directed by Professor **Bang, Kyung-Sook**, PhD, RN

The purpose of this study was to examine mother-child interactions and the quality of life of preschool children with epilepsy as perceived by mothers, and to investigate the relation between mother-child interactions and the quality of life of preschool children with epilepsy in order to provide baseline data for nursing interventions.

Participants for this study consist of 92 mothers of children with epilepsy aged three to six years who were treated at university hospitals and a city hospital located in Seoul, Korea Republic.

The instruments used for this study were mother-child interactions of preschool children scale developed by Park & Bang (2013), and the Korean version of the TAPQOL(TNO-AZL Preschool children Quality of Life), as revised by Bang (2012). The data were analyzed using descriptive statistics, t-Test, ANOVA and Pearson's correlation using SPSS 21.0.

The main results of this study are as follows:

1. The level of mother-child interactions for preschool children with epilepsy showed a mean score 125.91. The category of *dyadic domain* was rated the highest while the *child domain* category was rated the lowest. The level of mother-child interactions for preschool children with epilepsy showed a significant difference according to the mother-child relationship, birth history, seizure frequency, number of antiepileptic drugs and combined disabilities.
2. The quality of life of children with epilepsy showed a mean score of 73.15 out of 100. The quality of life of children with epilepsy showed a significant difference according to the mother-child relationship, birth history, seizure frequency, number of antiepileptic drugs and combined disabilities.
3. There is a statistically significant positive correlation among mother-child interactions and quality of life of preschool children with epilepsy.

This study suggests that the mother-child interaction of preschool children with epilepsy showed a tendency to be led by mothers. In order to stimulate mother-child interactions, mothers should help their children with epilepsy to enhance their reaction and participation. Since both the mother-child interaction and the quality of life of preschool children with epilepsy showed a significant difference according to the degree of their epilepsy, appropriate education and support programs should be provided to mothers and children with severe epilepsy for which the treatment period is ongoing.

It is necessary to prevent and reduce any possible problems of

mother-child interaction by developing and applying nursing interventions that can enhance the mother-child interaction between preschool children with epilepsy and their mothers, and, fundamentally, make efforts to improve the quality of life of children with epilepsy.

**keywords :** Child with epilepsy, Mother of child with epilepsy,  
Preschool child, Mother-child interaction, Quality of life  
***Student Number :*** 2010-20436

